

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO SÓCIO ECONOMICO
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL**

**ASSISTÊNCIA DOMICILIAR COMO MODALIDADE DE ATENDIMENTO A
SAÚDE NO CONTEXTO DA FAMÍLIA E DAS POLÍTICAS SOCIAIS**

CLECI ELISA ALBIERO

PROF^a ORIENTADORA REGINA CELIA TAMASO MIOTO, Dr^a.

FLORIANÓPOLIS, DEZEMBRO 2003

CLECI ELISA ALBIERO

**ASSISTÊNCIA DOMICILIAR COMO MODALIDADE DE ATENDIMENTO À
SAÚDE NO CONTEXTO DA FAMÍLIA E DAS POLÍTICAS SOCIAIS**

MESTRADO EM SERVIÇO SOCIAL

FLORIANÓPOLIS – UFSC

DEZEMBRO - 2003

FICHA CATALOGRÁFICA

ALBIERO, Cleci Elisa. Assistência domiciliar como modalidade de atendimento à saúde no contexto da família e das políticas sociais./ Cleci Elisa Albiero; orientada por Regina Célia Tamasc Mito, Dra. Florianópolis, 2003. 182p.

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina para obtenção do título de Mestre em Serviço Social.

1. Família 2. Assistência Domiciliar 3. Política de saúde 4. Estado de bem-estar social 5. Cuidado

***ASSISTÊNCIA DOMICILIAR COMO MODALIDADE DE ATENDIMENTO À SAÚDE
NO CONTEXTO DA FAMÍLIA E DAS POLÍTICAS SOCIAIS.***

Dissertação de Mestrado examinada e julgada adequada para a obtenção do título de Mestre em Serviço Social e aprovada pelo Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina.

Florianópolis, dezembro de 2003.

Prof^a REGINA CÉLIA TAMASO MIOTO, Dr^a
Coordenadora do PPGSS/UFSC

Banca Examinadora:

Prof^a REGINA CÉLIA TAMASO MIOTO, Dr^a
Universidade Federal de Santa Catarina
Orientadora

Prof^a TEREZA KLEBA LISBOA, Dr^a
Universidade Federal de Santa Catarina – DSS

Prof^a MARTA SILVA CAMPOS, Dr^a
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo

DEDICATÓRIA

A Carlos e Zeneide, meus pais, pela existência e por me ensinar a viver com honestidade e dignidade, pelo apoio e incentivo incansável em dizer “você vai conseguir” e acreditar em mim. Amo vocês.

Aos meus sobrinhos Matheus, Giovana, Caroline e Michel, suas existências me impulsiona a razão de viver .

Ao Seba pelo companheirismo, amizade, presença, alegria, discussões, correções... Em fim são muitos os adjetivos. Amor obrigado.

AGRADECIMENTOS

Um trabalho acadêmico é uma produção coletiva e individual e que não é o fim de tudo, mas sim um processo em que estamos num “constante construir e aprender”, nesse processo não poderia deixar de fazer alguns agradecimentos especiais, pois estes sujeitos fazem parte do cenário e sem eles possivelmente este trabalho teria sido mais dificultoso:

À professora e orientadora deste trabalho, Dr^a Regina Célia Tamasso Miotto, que sempre acreditou que poderia ser diferente; pelas discussões, pelas leituras sugeridas, pelas horas incansáveis que passamos juntas discutindo, corrigindo, construindo/desconstruindo desde a primeira conversa que tivemos na ansiedade de fazer algo diferente e das angústias do que seria possível fazer, você faz parte deste processo. Muito obrigado.

Às minhas queridas amigas de departamento, Denise e Marinel, pela amizade e principalmente compreensão neste período da minha vida.

Aos meus familiares, que compreenderam a minha ausência física nestes dois anos e meio, mas com certeza, estávamos conectados pelo sentimento, agradeço pelo esperar, vocês souberam me compreender.

Aos meus colegas de trabalho da Unimed Lar que compartilharam comigo desta fase da minha vida, e dizer que é muito bom saber que existem pessoas que acreditam que o ser humano é acima de qualquer obstáculo. Serei grata sempre.

À Jane Lucia, coordenadora da Unimed Lar, que além de profissional, foi amiga, companheira e acima de tudo compreensiva nas minhas ausências, amiga serei sempre grata a sua compreensão.

Aos professores do Mestrado em Serviço Social, pelos conhecimentos repassados, pelas conversações e diálogos realizados e pela concretização do sonho em ter um mestrado em Serviço Social numa Universidade Pública.

Às minhas queridas colegas da primeira turma de mestrado em Serviço Social, Carmen, Damares, Daniela, Deborah, Luciana, Maria Dolores, Marilda, Marineide, Michelly, Nuely, Rubia, Silvana e Vera, pelo apoio, pela troca de idéias e pelas sugestões. Valeu, cada uma no seu projeto, sigamos em frente.

À Mileine, pela ajuda na pesquisa e digitação dos dados. Mi: valeu, amiga.

À Bibliotecária Marli, pelas correções bibliográficas e o incentivo nas horas incertas e por acreditar que iria dar certo. Obrigada, amiga.

À professora do Departamento de Serviço Social Iliane Kohler, pelo incentivo, apoio e por vibrar junto pela conquista. Você faz parte desta história. Obrigada, professora.

À Vera Inês, pelas discussões e os apontamentos sobre o trabalho. Siga em frente.

À Unimed Florianópolis, por ter permitido a coleta e a publicação dos dados. Muito obrigado.

Ao professor Renato, pela revisão de português.

Não poderia deixar de agradecer aos familiares cuidadores “sujeitos desse processo”, muito obrigado pela disponibilidade em me receber em suas casas e participar junto comigo, vocês fazem parte desta história.

Aos meus amigos e companheiros que me acompanharam nesta caminhada e perceber a “transformação desta metamorfose”. Os nomes são tantos, e, se me permitisse nominá-los, poderia ser injusta com algum, de forma que preferi agradecer a todos no anonimato, meus profundos agradecimentos.

Que Deus os abençoe!

RESUMO

Este estudo tem por objetivo discutir as implicações que a assistência domiciliar, como modalidade de atendimento à saúde, têm para a família a partir do seu contexto socioeconômico e cultural, tendo como cenário o programa de assistência domiciliar da Unimed Lar de Florianópolis, que desenvolve o programa desde outubro de 1999, a partir da discussão teórica do Estado de bem-estar social; da política da saúde e da família. Hoje se fala menos em internação hospitalar e mais em internação domiciliar, cuidado domiciliar, acolhimento e humanização no cuidado. O “estar” e o “cuidar” em família passaram a ser visto como uma grande alternativa, principalmente na melhoria da qualidade de vida do paciente e dos envolvidos no processo, e, pelos planos de saúde, como foco de redução dos custos com a internação hospitalar. A organização familiar esta intrínseca e dialeticamente condicionada às transformações societárias no cenário contemporâneo, ou seja, às transformações econômicas e sociais de hábitos e costumes e ao avanço da ciência e da tecnologia. Assim, a caracterização desta pesquisa consiste de um estudo de caráter descritivo e exploratório baseado em estudo de caso. A coleta dos dados desenvolveu-se em dois momentos, no primeiro levantou-se os dados dos prontuários, com a finalidade de se obter o perfil socioeconômico e a organização do cuidado na família; e no segundo se procedeu na abordagem das famílias, onde foram realizadas as entrevistas com familiares-cuidadores que desenvolvem a função de cuidar do doente em domicílio. Para as entrevistas foram utilizadas técnicas de entrevista semi-estruturada; parcialmente estruturada; e, técnica da observação livre. Como proposta de análise, foi utilizada a técnica de análise do conteúdo. Os principais resultados da pesquisa demonstraram que o programa se constitui, na sua maioria, de pessoas idosas, com idade ente 66 a 87 anos, representando 55,9%, destes, 64,7% são mulheres e 35,3% são homens. Da totalidade, 47,0% são aposentados e 19,1% são do lar, sendo que estes não possuem renda. A renda predominante, para 44,1% dos pacientes varia entre dois e cinco salários mínimos. Constatou-se também que 72,7% dos cuidadores, são familiares, isto é, realizam trabalho não-pago, dentre os quais se destacam as esposas e as filhas, com 34,4%, e 29,2%, respectivamente. Em relação a composição familiar apurou-se que 80,9% são formados por até quatro pessoas. Concluímos que a responsabilidade pelo cuidado continua centrada na família, basicamente no trabalho não-pago da mulher; bem como que a estrutura da família apresenta-se de forma reduzida, e o custo do cuidado é limitado pela questão financeira, onde quem possui recursos financeiros paga plano de saúde e possibilita a contratação de cuidador, e, aqueles que não possuem, o custo do cuidado se volta para a família.

Palavras chave: Estado de bem-estar social; Política de Saúde; Família; Assistência Domiciliar; Cuidado.

ABSTRACT

This purpose of this study is to discuss the implications that home-care, as a mode of health care, has for the family, based on its social-economic, and cultural situation. The focus of the study is the home care program provided by Unimed Lar of Florianópolis, in operation since 1999. The study begins with a theoretical discussion of the social welfare State; health policy and the family. Currently, there is less emphasis on hospital admittance than on home care, with comfort and humanization. Remaining among, and being cared for by the family have come to be seen as important alternatives, principally because of the improved quality of life for the patient and of those involved in the process. Health plans see this as a way to reduce costs of hospital stays. Family organization is intrinsically and dialectically conditioned by contemporary social transformations, including the economic and social transformation of habits and customs and by scientific and technological advances. This research consists of a study of a descriptive and exploratory character based on a case study. The collection of data was undertaken in two phases. The first collected basic data in order to establish a social and economic profile and to characterize the organization of care in the family. The second approached the family to conduct interviews with family-care providers who executed the care function for the ill patient at home. The interviews were semi-structured; partially structured and of free observation. A content analysis technique was applied. The principal results of the study demonstrate that the program attends mostly elderly people from 66 – 87 years old, who represent 55.9% of the patients. Of these, 64.7% were women and 35.3% men. Nearly half or 47.0% are retired and 19.1% have no income. The largest portion of the group, or 44.1% of the patients, earns from two – five minimum salaries. It was also found that 72.7% of the care providers are family members, who conduct the work without pay. Most are wives and daughters, who respectively represent 35.4%, and 29.2%. In relation to the family composition, it was found that 80.9% have four people. We concluded that the responsibility for care continued to be based on the family, basically on the non-paid work of a woman; that families have few resources and spending for care is limited by financial constraints. Those who can, pay for a health plan that allows contracting a care-provider, and for those that can't, the cost of care remains with the family.

Key words: Social welfare State; Health Policy; Family, Home Care, Care.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	12
CAPÍTULO I	
ASSISTÊNCIA DOMICILIAR: ASPECTOS HISTÓRICOS E CONCEITUAIS DO CUIDADO DO DOENTE	19
1 ASPECTOS DA HISTÓRIA NA ASSISTÊNCIA DOMICILIAR.....	19
2 ASSISTÊNCIA DOMICILIAR E SEUS SIGNIFICADOS EM FOCO.....	26
3 A CONSTRUÇÃO DA CATEGORIA CUIDADO NA ASSISTÊNCIA DOMICILIAR...	31
CAPÍTULO II	
O CENÁRIO CONTEMPORÂNEO DO DESENVOLVIMENTO DA ASSISTÊNCIA DOMICILIAR: O ESTADO	44
1 O ESTADO DE BEM ESTAR SOCIAL: CONSTITUIÇÃO E CARACTERIZAÇÃO....	44
2 A ORIGEM DE UM SISTEMA DE PROTEÇÃO SOCIAL NO BRASIL	54
3 A REFORMA DO ESTADO E A POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL	57
4 A POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL: O AJUSTE E O CONTEXTO NA ASSISTÊNCIA DOMICILIAR	64
CAPÍTULO III	
A FAMÍLIA NO CENÁRIO CONTEMPORÂNEO	75
1 ALGUNS MARCOS TEÓRICOS E HISTÓRICOS SOBRE FAMÍLIA.....	75
2 AS TRANSFORMAÇÕES VIVIDAS PELA FAMÍLIA	79
3 A FAMÍLIA E AS POLÍTICAS SOCIAIS PÚBLICAS.....	85
4 O NEOFAMILIARISMO	91

CAPÍTULO IV

ASSISTÊNCIA DOMICILIAR: A CONSTRUÇÃO DE UM CAMINHO NO CENÁRIO DAS RELAÇÕES SOCIAIS100

1 O CONTEXTO DA PESQUISA: UNIMED FLORIANÓPOLIS100

2 ASSISTÊNCIA DOMICILIAR NA UNIMED LAR - FLORIANÓPOLIS: A APROXIMAÇÃO COM OS SUJEITOS DA PESQUISA104

2.1 A proposta de pesquisa.....104

2.2 A pesquisa de campo.....107

2.3 A proposta de análise.....111

3 A ASSISTÊNCIA DOMICILIAR NA UNIMED LAR: A APROXIMAÇÃO COM OS DADOS..... 113

3.1 Conhecendo os sujeitos114

3.1.1 Quem é o paciente.....114

3.1.2 Quem são os cuidadores123

3.1.3 Quem é a família130

3.2 Conversando com os sujeitos: as entrevistas.....134

3.2.1 O Dever e a abnegação, os encontros e desencontros no cuidado.....134

3.2.2 As implicações do cuidado: a saúde do cuidador 146

3.2.3 A organização da vida e do cuidado.....152

3.2.4 A rede de suporte para execução do cuidado.156

3.2.5 A rede de suporte institucional e financeiro para o cuidado.....158

4 O PAPEL DA FAMÍLIA NO CUIDADO166

CONSIDERAÇÕES FINAIS 174

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS181

ANEXOS.....191

INTRODUÇÃO

As transformações que vêm ocorrendo no âmbito da família e das políticas sociais nos últimos tempos e destas com outras esferas da sociedade como Estado e mercado, nos levam a redimensionar pesquisas, posturas e práticas profissionais direcionadas principalmente a família em áreas como saúde, justiça e educação.

Porém, a intensidade dessas transformações e o redimensionamento das estruturas, incluem tanto discussões sobre a própria organização familiar como as novas propostas, tais como o lugar da família no processo de cuidar, que vêm sendo construído no sentido de proporcionar, especialmente na área da saúde, atenção integral e qualidade de vida às pessoas ou grupos de pessoas.

Entre essas propostas, a assistência domiciliar a saúde, vem sendo apresentada como um modelo que segundo Cruz (1999) “[...] capaz de contemplar as necessidades do momento”, no setor saúde, bem como, uma das alternativas capaz de representar uma revolução na esfera do cuidado com o doente, obtendo por consequência, notoriedade, e sendo defendida como o segmento de assistência à saúde pautado no cuidado e na humanização, com baixos custos, além de ser considerada uma prática moderna de assistência, tanto pelos planos de saúde privados como pelo setor das políticas públicas de saúde .

Hoje, fala-se menos em internação hospital e mais em internação domiciliar, desospitalização, assistência domiciliar, médico da família, cuidador domiciliar e agentes comunitários de saúde; e também em programas de saúde da família, centros de acolhimento, reabilitação e convivência . (Carvalho, 2003).

O cuidado, o acompanhamento e o atendimento a pacientes crônicos, idosos, tratamentos paliativos e procedimentos de baixa complexidade, tem como

proposta a sua realização no domicílio, sendo estes, realizados pelas famílias e acompanhados por equipes técnicas institucionais, como suporte.

Nos E. U. A e países europeus, a assistência domiciliar é o segmento da área da saúde que mais vem crescendo. Nos países da América Latina, a assistência domiciliar já vem sendo desenvolvida, organizada e controlada por organismos sem fins lucrativos, incorporando-se como uma política de saúde, no âmbito das políticas públicas visando beneficiar principalmente idosos, doentes ou pessoas abandonadas.

No Brasil, porém, a assistência domiciliar está mais voltada para os planos de saúde privados com a lógica dos baixos custos e da humanização que vem crescendo, aprimorando-se e qualificando-se rapidamente, não ocorrendo, porém, na mesma proporção no setor público. Como política pública ainda está em fase embrionária surgindo apenas algumas experiências isoladas, pontuais e fragmentadas que servem como modelo de atuação.

A orientação do trabalho com assistência domiciliar é que deve-se levar em consideração diferenças culturais, valor e visão de mundo da família, do doente e do cuidador e tendo como objetivo não manter o paciente restrito ao leito, desconsiderando as suas potencialidades de relacionamento cultural e social e às vezes até se autocuidar, mas sim, reinserí-lo ao meio no qual convive. Assim, Mendes nos afirma que “Apesar de ser o lugar onde se estrutura a proteção, a esfera familiar expressa os valores sociais, morais culturais e religiosos da sociedade onde se localiza[...]” (1995, p. 66).

Logo, o estar e o cuidar em família e no domicílio passaram a ser vistos como uma grande alternativa, principalmente na melhoria da qualidade de vida do paciente e dos envolvidos no processo, evitando que o doente perca o vínculo familiar de seu meio social e cultural, “[...]a família não é uma totalidade homogênea, mas um

universo de relações diferenciadas, e as mudanças atingem de modo diverso cada uma destas relações e cada uma das partes da relação”. (SARTI, 2002, p. 39)

Na esteira da proposta de humanização do cuidado, a Unimed, com o objetivo de proporcionar mais um serviço a seus usuários de planos de seguro de saúde, criou o programa de assistência domiciliar – Unimed Lar, com o intuito de acompanhar e atender no domicílio, o paciente e sua família. Esta modalidade de assistência, quando indicada, tem sido aceita pelas famílias e pelos doentes e acompanhada pela equipe do programa, composta por assistente social, médico, psicólogo, fisioterapeuta e enfermeira.

Estas reflexões são oriundas da trajetória profissional nesta área, onde tem nos mostrado que a assistência domiciliar não é uma questão tão simples como aparenta. Neste sentido, interessou-nos esta temática e a partir disso aponta-se alguns questionamentos e observações que nos fizeram eleger a assistência domiciliar como objeto de pesquisa.

Muito embora na história da humanidade, a família sempre tenha sido a responsável pelo cuidado do seu doente, tanto no hospital como no domicílio, a primeira observação é que na contemporaneidade essa responsabilidade se acentua. No domicílio a família é designada a assumir os cuidados em relação aos custos, que até então não se fazia necessário e eram pouco ou quase nada visualizados. Estes custos giram em torno do plano de saúde, alimentação, medicamentos, custos com o cuidador bem como a saúde do cuidador.

Desta forma a organização da família está intrinsecamente e dialeticamente condicionadas às transformações societárias contemporâneas, ou seja, às transformações econômicas e sociais, às transformações de hábitos e costumes e ao avanço da ciência. Assim, a organização familiar voltada para o cuidar nos instiga a

uma segunda observação que se levanta e que diz respeito à reorganização exigida da família para enfrentar esta nova situação. Estas reorganizações são permeada de conflitos nem sempre bem resolvidos e o espaço organizacional sobre o qual a família se movimenta é marcada profundamente por conflitos e desacordos entre as expectativas que a sociedade têm e, as possibilidades objetivas de realização do cuidado, tanto pela organização econômica e social dos recursos, como pelos modelos culturais da família.

Uma terceira observação está relacionada à rede de cuidados. Quando a família não possui condições de gerir o cuidado ao doente, este passa a receber ajuda de outros membros da rede familiar ou vizinhal, constituindo-se assim redes solidárias de cuidado. Porém, nem sempre esta rede da conta de cuidar, retornando assim, o cuidado para a família como sua total responsabilidade.

Um outro apontamento que parece pertinente e que nos chama a atenção, diz respeito à prática do dia-a-dia na assistência domiciliar. Referese a questionamentos em torno de como a família esta se organizando para cuidar do doente em domicílio, sabendo-se que cada vez mais nos deparamos com famílias cada vez menores, seus membros trabalhando e estudando fora do espaço doméstico e um grande número de famílias sendo chefiadas por mulheres que precisam trabalhar para sustentar seus dependentes.

E finalmente, precisamos entender também, se a família possui condições sociais, econômicas e estruturais para cuidar do doente em domicilio, pois muitos destes doentes permanecem no cuidado em domicilio até a sua morte.

Diante dessas considerações e aliado as observações que dizem respeito à prática do dia a dia na assistência domiciliar e, para melhor compreendermos as questões levantadas, busca-se atingir os objetivos propostos para a pesquisa, cujos

resultados estão descritos e constituem o corpo deste trabalho. Assim, o presente trabalho, foi estruturado em quatro capítulos considerando as temáticas específicas sequenciais ao assunto proposto, que de tal modo explicita uma idéia de conjunto e complementaridade.

O primeiro capítulo trata dos aspectos históricos e conceituais do cuidado ao doente, onde procuramos demonstrar a sua evolução ao longo dos séculos na história da humanidade, especificando os países de origem e a sua constituição e caracterização no Brasil. A relação da assistência domiciliar com o seu marco conceitual definindo conceitos e denominações, nos instigou a construirmos a categoria cuidado, desenvolvida neste primeiro capítulo. Optou-se por iniciar este capítulo pela discussão da história e dos conceitos sobre assistência domiciliar, internação domiciliar e monitoração a distancia do paciente e pela discussão do conceito de cuidado e de cuidador, por entender que a base da discussão do trabalho passa pela compreensão destes itens.

No segundo capítulo aborda-se a questão da estruturação do Estado de Bem Estar Social na sua constituição e caracterização, constituindo-se num dos grandes pilares da política social, seguido de uma análise referente à origem do sistema de proteção social no Brasil, da reforma do Estado e da política de saúde no cenário contemporâneo, na qual emerge a assistência domiciliar.

Assim, considerando o eixo temático desse trabalho, no terceiro capítulo, enfoca-se a questão da família no cenário contemporâneo, suas transformações e discussões no âmbito das políticas sociais públicas, designada como espaço para cuidar de seus membros, bem como, alguns marcos teóricos e a construção das relações familiares, e expressando finalmente a relação do familismo como uma

unidade “doadora de cuidados”, constituída a partir da redistribuição interna de tarefas aos seus membros.

No quarto capítulo demonstra-se o caminho percorrido a partir da metodologia proposta para este trabalho, centrado no Estudo de Caso, caracterizando-se como de caráter qualitativo, de natureza teórico-empírica, onde não pretende-se somente constatar fenômenos, mas na medida do possível, mediá-los com a totalidade e respaldá-los com os devidos referências teóricas propostas. Descreve-se também o contexto de onde foi realizado o estudo e em seguida a análise dos dados coletados junto aos prontuários dos pacientes, destacando as informações referente ao perfil do paciente, família e cuidador. Em seguida aponta-se o desafio da experiência, contada a partir das entrevistas com os familiares cuidadores que cuidam de pacientes doentes em domicílio.

Já, nas considerações finais pontua-se a importância e o desafio do debate desta temática, colocando em discussão, as questões levantadas no decorrer do trabalho e possíveis possibilidades e caminhos a serem construídos diante das análises realizadas, bem como a atuação profissional do Serviço Social junto a esta temática.

Por fim salienta-se que o conhecimento não se reduz a um rol de dados isolados conectados por uma teoria explicativa, o pesquisador é peça integrante do processo deste conhecimento e interpreta os fenômenos, atribuindo-lhes significados. Assim o objeto não é um dado inerte e neutro, pois está imbuído de significados e relações éticas e morais, que os sujeitos concretos criam em suas ações.

Seguindo sugestão da banca examinadora do projeto de pesquisa a título de qualificação e como forma de preservar os sujeitos que estavam participando do processo de pesquisa e da instituição na qual fez parte o cenário da pesquisa, este

trabalho foi analisado e teve sua aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos desta Universidade.

Baseado na Resolução 196/1996, do Conselho Nacional de Saúde, que incorpora quatro referenciais básicos – autonomia, não-maleficência, beneficência e justiça – para a realização desta pesquisa, os principais aspectos éticos como a ponderação de riscos e benefícios, primando sempre em favorecer, evitando danos aos sujeitos envolvidos e, respeitando sua dignidade nortearam este trabalho, sendo esta pesquisa aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, pelo processo de nº 114/2003, em reunião deste comitê, no dia 03 de novembro de 2003.

CAPÍTULO I

ASSISTÊNCIA DOMICILIAR: ASPECTOS HISTÓRICOS E CONCEITUAIS DO CUIDADO DO DOENTE.

1 ASPECTOS DA HISTÓRIA NA ASSISTÊNCIA DOMICILIAR

De acordo com Cunha (1991), atender o doente no domicílio é uma prática que remonta ao início da era Cristã, ligada à solidariedade e principalmente à caridade já no Antigo Testamento, e surgiu como recomendação bíblica dos hebreus para o cuidado de doentes acamados, moribundos e puerpéres em suas residências. Entre os judeus encontram-se declarações dos rabinos em que se comprometiam a visitar os doentes para ajudá-los a se livrar do sofrimento.

No Novo Testamento também são observados exemplos de pessoas que assistiam os doentes e idosos em suas casas, movidas sempre por sentimentos religiosos, de caridade e ajuda.

No século XV, as organizações militares e ordens religiosas iniciaram uma modalidade de atendimento em domicílio que se assemelhava a um serviço regionalizado de enfermagem. Em 1610, São Francisco de Sales fundou a Ordem Virgem Maria, uma congregação feminina, cujas integrantes visitavam os doentes diariamente, em suas casas, para auxiliá-los na alimentação, na higiene e no conforto.

A partir do século XVIII, a assistência domiciliar passou a conviver com o atendimento hospitalar, quando surgiram os primeiros hospitais de caráter comunitário e laico, paulatinamente assumidos pelos municípios, condados e o governo central.

Seguiram-se outras iniciativas de assistência aos doentes e pobres em suas casas, até que em meados do século XIX começaram a surgir as primeiras

organizações dessas atividades relacionadas ao serviço de enfermagem, culminando com as recomendações e orientações de Florence Nightingale (1820 - 1920) para o cuidado do doente em domicílio.

As mudanças assinaladas por Florence Nightingale, principalmente na Inglaterra, produziram um importante impacto na formação das enfermeiras nos Estados Unidos, contribuindo com isso para a criação da Visiting Nurses Association (Associação de Enfermeiras Visitantes)– VNAS, que congregava as várias agências (empresas) de assistência domiciliar formadas a partir da virada do século XIX (MENDES JÚNIOR, 2000, p.14).

As organizações de assistência domiciliar ou *home care* eram formadas, em sua maioria, pelas associações ou sociedades de enfermeiras visitadoras, fundadas por mulheres que participavam sem receber nada pelo trabalho, constituindo-se em entidades filantrópicas. Sempre ligados a missões sociais, esses programas eram focados, na sua maioria, em saúde pública e prevenção de doenças.

O modelo continuou no início do século XX, quando a norma regente eram as visitas domiciliares feitas por médicos, porém com limitações de tecnologia e tratamento. Nesse período, os médicos visitavam em caráter de emergência e individual, mediante o pagamento direto pelo doente que solicitasse, fugindo à regra anterior de atendimento gratuito.

Em 1880, o hospital da Caridade de Boston, nos EUA, instituiu o primeiro programa de assistência domiciliar ou *home care*, sendo esse constituído por assistentes sociais e outros profissionais.

Além do *home care*, não podemos deixar de ressaltar a existência dos hospitais, os quais, conforme Doley apud Albuquerque (2001), tiveram origem na Idade Média com os albergues, lugares onde os viajantes ou peregrinos paravam para

descansar, comer, abrigar-se ou conseguir ajuda, quando estavam cansados, doentes ou moribundos. Havia centenas deles na Europa e nas rotas para a Terra Santa. Em 1842, Jeanne Garnier fundou em Lyon, na França o Calvaries e em 1879, as irmãs da caridade irlandesa estabeleceram vários *hospices* na própria Irlanda e também na Inglaterra.

Na década de 1940 surgiu o hospital St. Joseph, em Londres, onde uma assistente social, Dame Cicely Saunders, iniciou o trabalho que culminou com o desenvolvimento da base do movimento moderno *dehospice*.

Em 1947, E. M. Bluestone, do Hospital de Montefiori, no Bronx, Nova York, introduziu a noção de assistência domiciliar como extensão do hospital, concebendo-a como um “hospital sem paredes”, para cuidar dos doentes em suas casas, após terem alta do hospital e acompanhados por equipes especializadas. Os serviços eram coordenados por enfermeiras de saúde pública, que atuavam nos hospitais. Esses profissionais faziam o elo entre o paciente e os serviços adquiridos, providos dentro e fora do hospital. O programa foi criado com a disposição dos modernos hospitais gerais, com um mínimo de despesas possíveis para viabilizar o atendimento. (BAIGS e WILLIAM, 1997, apud, MENDES JÚNIOR, 2000, p. 17).

Apresentando-se como uma idéia que vinha dando certo e trazendo benefícios principalmente para o doente, o Dr. Bluestone, do programa de *home care* do Hospital Montefiore, no mesmo ano de 1947, iniciou o trabalho de assistência domiciliar, com uma equipe multiprofissional: médico 24 horas, assistente social, terapeuta ocupacional, enfermeira, incluindo serviço de transporte e trabalhadora doméstica para fazer serviço geral da casa, enquanto o paciente estivesse internado ou quando já estivesse em casa, mas sob o atendimento do programa.

Nos Estados Unidos houve bastante aceitação dos programas de *home care*, pois, no ano de 1954, já contavam com cerca de 30 programas completos.

Em 1960, a Dra. Saunders propôs uma nova maneira de cuidar dos doentes; uma casa como aquelas da Idade Média, organizada em lugar tranqüilo, para cuidar de doentes terminais, numa viagem metafísica destes para o próximo mundo, dando ênfase mais ao cuidado paliativo (alívio da dor) do que curativo (tratamento ou procedimento com o objetivo de suspender ou reverter uma doença ou estado) (ALBUQUERQUE, 2001).

Em 1967, em Londres, essa mesma assistente social criou a casa de repouso St. Christopher, que foi a matriz do movimento de hospedaria em todo o mundo. Na década de 70, a Dra. Elizabeth Kubler-Ross, uma psiquiatra que clinicava nos Estados Unidos, iniciava uma discussão em torno das mudanças de comportamento referente à morte e ao morrer, de uma maneira que permitiam ao movimento *hospice* criar raízes e florescer.

Os hospitais espalhavam-se por todo o mundo. Desde os anos 70, os *hospices* tornaram-se independentes, com programas de cuidados domiciliares, unidades de cuidados contínuos e equipes para controles de sintomas. Em 1979, já somavam entre 25 e 30 *hospices* na Inglaterra e nos Estados Unidos da América e, em 1996, 1.800 programas e 200 mil pacientes terminais assistidos por programas de *hospices* nos Estados Unidos.

Nesse país, segundo Gosdmith, apud Albuquerque (2001), o tratamento domiciliar intensificase cada vez mais, tornando-se uma “indústria florescente e cerca de um terço dos hospitais do país oferecem este tipo de alternativa” para tratar do doente. Na última década, os serviços de saúde dos E.U.A vêm direcionando sua

ação para dois grandes grupos de assistência: a cirurgia ambulatorial, e a atenção domiciliar para os doentes crônicos e os tratamentos de doenças mais prolongadas.

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

Nos países da América Latina as experiências com assistência domiciliar são muito recentes, datam da década de 80. Tais experiências se iniciaram na Argentina, onde os programas são aprovados pelos órgãos reguladores de saúde, preocupando-se, também, com a atenção primária, a partir de levantamento de dados epidemiológicos.

A experiência de Cuba data de 1984 e tem se orientado pelo modelo tradicional de medicina familiar, e exercido grande influência no Brasil através do Programa Saúde da Família, com algumas experiências em assistência domiciliar.

No Brasil, de acordo com Cunha (1991), a origem do atendimento no domicílio também esteve relacionada à Enfermagem. As primeiras atividades surgiram no começo do século XX, mais precisamente em 1919, com a criação do Serviço de Enfermeiras Visitadoras, no Rio de Janeiro.

Em 1920, foi criado o primeiro curso de formação de enfermeiras visitadoras, transformando-se depois em Escola de Enfermagem Ana Néri, por influência das enfermeiras estadunidenses trazidas ao Brasil por Carlos Chagas, com o objetivo de preparar profissionais para atuarem no combate a epidemias.

Em 1942, foi criado o Serviço Especial de Saúde Pública (SESP), que se inspirou na assistência domiciliar como estratégia para expandir os serviços aos indivíduos e suas famílias, em suas próprias comunidades.

Em 1949, foi criado o SAMDU, Serviço de Assistência Médica Domiciliar de Urgência, ligado inicialmente ao Ministério do Trabalho. Provavelmente, a primeira atividade de atendimento médico domiciliar no Brasil instituída pela previdência social para a classe operária urbana. Inclusive, entre 1950 e 1952, foi determinado, por decreto-lei, um percentual de 2% da arrecadação dos diversos Institutos de Aposentadoria e Pensões para financiar as ações do SAMDU, apesar de diversas manifestações contrárias a esse tipo de financiamento.

Nesse período, questionam-se também as práticas institucionais, com a conseqüente valorização dos âmbitos familiar e comunitário, como espaços de atendimento. Em 1967, durante o processo de fusão dos Institutos por categorias profissionais, o INPS incorporou o SAMDU – (Lei Orgânica de 1960) - (MENDES JÚNIOR, 2000, p. 23).

O Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo (HSPESP) foi o primeiro hospital público a adotar programas de assistência domiciliar em 1968. Nesse hospital o Dr. Lubar Gonçalves Lima recorreu à experiência de assistência domiciliar da Inglaterra da Suécia e do Japão, adaptando-as ao nosso meio (KASSAB, apud DUARTE & DIOGO, 2000).

Segundo o autor, o Dr. Lubar encontrou resistências decorrentes do sistema médico-previdenciário, estas de cunho paternalista, quando provocava acomodação na família que impunha resistência à volta do doente, aceitando-o apenas quando estivesse totalmente recuperado. Foram necessários trabalhos de

conscientização, feitos por assistentes sociais e enfermeiros, para sensibilização e efetivação da família na colaboração do tratamento.

A experiência do HSPEP demonstra ser a grande matriz para o desenvolvimento de outros programas de assistência domiciliar no Brasil, principalmente o da prefeitura do Município de São Paulo, instituído oficialmente em 1994 (KASSAB, 1993).

A partir de então, várias experiências, tanto públicas como privadas, relacionadas com a saúde da mulher, com doenças neoplásicas em estágio final e em centros de referência em AIDS, foram se consolidando nesses últimos anos.

No âmbito oficial, a Secretaria de Higiene da Cidade de Santos (SP), em 1992, assumiu um programa dessa natureza; em 1994, também foi criado o Programa de Internação Domiciliar (PID) de Volta Redonda, Rio de Janeiro; em 1996 surgiu também o PID, em Londrina (PR). Nesse ano, surgiu o NADI, Núcleo de Assistência Domiciliar Interdisciplinar, como um serviço do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, ligado ao Departamento de Clínica Médica do Instituto Central, de caráter público, objetivando atender pacientes que não possuíssem mais condições de ir até o ambulatório do hospital para tratamento, bem como pacientes fora de proposta terapêutica (fase final), e também pacientes crônicos.

Hoje, outras iniciativas de implantação do serviço de assistência domiciliar vêm despontando, principalmente no setor privado, como por exemplo os programas da Volkswagen do Brasil, das cooperativas médicas, das seguradoras de saúde e medicinas de grupo, entre outras empresas específicas de assistência domiciliar. Ao contrário, no setor público a implantação de programas dessa natureza se faz de maneira extremamente tímida.

2 ASSISTÊNCIA DOMICILIAR E SEUS SIGNIFICADOS EM FOCO

Embora a assistência domiciliar a doentes tenha se profissionalizado ao longo do tempo, sua definição não é simples.

Segundo o **Dicionário Aurélio** (2001, p. 69), assistência significa ato ou efeito de assistir; proteção, arrimo¹, ajuda; Méd. socorro médico; Ambulância; Hospital de pronto-socorro, e Domiciliar é relativo a domicílio, dar domicílio; estabelecer o seu domicílio. Domicílio, casa ou lugar onde se resida, residência. Assistência domiciliar então pode ser definida como o ato ou efeito de assistir, cuidar ou acompanhar alguém na sua própria casa ou domicílio. (FERREIRA, 2001, p. 245).

Esta definição, apesar de contemplar os termos envolvidos na ação, tais como saúde, assistência e cuidado, não é suficiente para definir o que atualmente se entende por assistência domiciliar no contexto da atenção à saúde, e as finalidades que lhe têm sido atribuídas.

Albuquerque (2001, p. 3) afirma que

[...] uma das alternativas para o enfrentamento da crise do setor saúde tem sido o tratamento dos doentes em domicílio, por meio de programas de atendimento domiciliar desenvolvidos nos âmbitos público e privado. Trata-se de buscar a expansão da assistência hospitalar, através da assistência domiciliar.

Podemos defini-la também como o segmento que

[...] compreende as atividades assistenciais exercidas por profissionais de saúde e/ou equipe interprofissional no local da residência do cliente. Engloba visitas programadas em que determinados procedimentos são realizados pelos membros da

¹ Arrimo: amparo, proteção, auxílio.

equipe. A periodicidade das visitas depende da complexidade da assistência requerida (DUARTE; DIOGO, 2000, p. 9).

A Associação Nacional de Agências de Saúde Domiciliar e Assembléias de Ambulatórios e Instituições de Assistência Domiciliar da Associação Americana de Hospitais assumiram a seguinte definição em relação ao serviço de assistência domiciliar:

Serviço de assistência domiciliar é aquele componente abrangente de cuidado à saúde, pelo qual serviços são providos a indivíduos e famílias em seus locais de residência com a finalidade de promover, manter ou restabelecer a saúde; maximizar o nível de independência, minimizando os efeitos das incapacidades ou doenças, incluindo os sem perspectivas de cura. Serviços apropriados às necessidades do paciente individual e família são planejados, coordenados e colocados disponíveis por uma empresa ou instituição organizada para a promoção da assistência à saúde, empregando pessoal especializado, subcontratados ou uma combinação destes. (MENDES, apud DIECKMANN, 1997, p. 43).

Para Marcelino (1997) a assistência domiciliar baseia-se na concepção de mobilização do conjunto dos recursos da comunidade, dos familiares e dos profissionais de saúde; considera a possibilidade de o paciente ser mantido em seu próprio domicílio, apoiado por uma equipe multidisciplinar e quando necessário, recursos hospitalares são utilizados para assegurar a assistência à saúde do doente, dividindo com a família a responsabilidade e os cuidados a ele. É um serviço de apoio integral ao paciente e sua família, pois não apenas o paciente recebe orientação e cuidados, bem como todo o grupo familiar no qual está inserido, “A tônica em assistência domiciliar é o triângulo paciente, família e equipe multiprofissional. A família é o centro das ações educativas, o paciente é o foco de atenção e vigilância, e a equipe é o segmento de suporte a necessidades que irão surgir com a evolução da doença” (p.12).

A assistência domiciliar pode ser oferecida a qualquer idade, porém nem todas as patologias podem ser tratadas em domicílio. Para tanto, é necessário que haja a indicação e a autorização de um médico responsável pelo doente, denominado médico assistente, bem como a família deve estar de acordo e possuir condições, tanto econômicas como sociais para manter e cuidar do doente em casa. Mendes apud Dieckmann (1997) afirma ainda que “[...] assistência domiciliar à saúde é a provisão de serviços de saúde às pessoas de qualquer idade em casa ou em outro local não institucional ” [...] (p.42), a fim de restabelecer o quadro da doença, gerando autonomia para o paciente e familiares.

O acompanhamento pode ser indicado ao doente dependendo de sua estabilidade clínica ou patologia, bem como da aceitação dele mesmo e de sua família, quando este possui condições de decidir. No momento em que é indicada a assistência, a família e o próprio doente precisam estar de acordo, e as condições de atendimento no domicílio precisam ser adequadas para cuidar e receber as orientações necessárias.

Nesse sentido, entende-se que, além do doente, se deve também levar em consideração o cuidado com a família, que é a referência central na assistência domiciliar, pois é dela que depende toda a estrutura para que o doente possa permanecer em casa e receber o cuidado. A família passa a ser vista como parceira, e sem essa condição o atendimento não surtirá resultados positivos e desejados.

Toda assistência ao doente é planejada individualmente, pois no momento do atendimento ele é único e requer propostas e planos terapêuticos diferenciados. As modalidades de atendimento podem ser definidas como: internação domiciliar, assistência domiciliar integral ou monitoração a distância.

Podemos definir como **Internação Domiciliar:**

um modelo de assistência baseado no suporte de cuidados ao paciente que foi transferido do serviço de internação hospitalar para continuar a ser tratado em casa. Nesse caso, exige-se um acompanhamento contínuo (diário) e, às vezes, ininterrupto do cuidador. Há casos em que é necessário manter cuidados de enfermagem por vinte e quatro horas, oxigênio, respirador e outros materiais necessários. Além disso, o doente deve contar com uma central de atendimento 24 horas para a solução de emergências, com médico disponível e transporte, para orientar a atender às necessidades urgentes.
(CRUZ, 1999, p. 24)

Assistência Domiciliar Integrada

é um conjunto de atividades relacionadas à saúde oferecidas aos pacientes em sua residência, tais como cuidados multiprofissionais envolvendo atenção médica, enfermagem, nutrição, fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, serviço social e outras categorias, não necessariamente pertencentes à equipe visitadora do paciente, como farmacêutico. O doente recebe visitas semanais ou quinzenais dos profissionais para acompanhamento.
(CRUZ, 1999, p. 24)

Monitoração a Distância

é o tipo de atenção dirigida a pacientes impossibilitados de comparecer aos serviços médicos para tratamento. Trata-se de pacientes com dificuldade de deambulação, acamados ou com outras limitações, algumas vezes, dependentes de oxigenioterapia. As visitas domiciliares ocorrem agendadas pela equipe, podendo ter intervalos quinzenais ou mensais, bem como monitoração semanal, via telefone. (CRUZ, 1999, p. 24)

Nesse sentido, o paciente, evoluindo para melhora e não necessitando mais de atendimento, receberá alta do programa com todas as orientações necessárias. Se ocorrer o óbito do doente em domicílio, os familiares receberão orientação e acompanhamento da equipe até a visita pós-óbito, quando, então, se fecha o círculo de cuidado e acompanhamento.

Também podemos considerar a nomenclatura *hospice* ou **cuidados paliativos** como assistência domiciliar. De acordo com Hurzeler et al. (CRUZ, 1999 apud HARRIS, 1997, p. 872), *hospice* ou cuidados paliativos são

[...] prioritariamente [...] um programa de assistência domiciliar, destinado a pacientes em fase terminal. Estas pessoas necessitam de cuidados técnicos, mas demandam cuidados paliativos de controle da dor e de outros sintomas de maneira ainda mais acentuada. O trabalho é desenvolvido tendo como foco o próprio paciente e sua estrutura familiar.

A Organização Mundial da Saúde define cuidados paliativos como cuidado multidisciplinar ativo, dirigido a pacientes e seus familiares, quando se está diante de uma doença fora de possibilidade de cura (OMS, 1990). Este tipo de cuidado engloba principalmente tratamento da dor, alimentação, atenção de higiene e conforto, quando o paciente se torna restrito ao leito e outros procedimentos necessários para que o paciente não sofra nessa fase de sua vida.

Como afirma Lerman (1998), podemos sinalizar que há uma emergência dos conceitos de *home care* e *hospice* nos EUA e em vários países do mundo, incluindo países da América Latina e em especial o Brasil, como uma das alternativas para enfrentar a crise mundial da saúde, principalmente do custo elevado para manter o paciente no hospital e o desmantelamento do sistema público dos serviços de saúde.

Desta maneira, as definições apontadas são utilizadas como subdivisões para estabelecer programas e planos terapêuticos. Nesse sentido, para melhor compreensão e entendimento deste trabalho, utilizaremos o termo assistência domiciliar, isto porque, independentemente da definição, o tripé de atuação e assistência à saúde no domicílio é único: paciente – família – cuidado. Observa-se, neste sentido, um retorno para o antigo “médico da família”, focalizando esta como

centro do cuidado e a utilização do hospital prioritariamente para cuidados médicos especializados e de alta complexidade.

Nesta perspectiva se afirma o pensamento de Koren apud Albuquerque (2001), que diz que “...na nova era dos cuidados médicos, a casa do doente não é um lugar para escapar das doenças como antigamente, mas é a melhor alternativa para o tratamento, mantendo os laços familiares e buscando a qualidade de vida dos doentes” e dos familiares e cuidadores.

3 A CONSTRUÇÃO DA CATEGORIA CUIDADO NA ASSISTÊNCIA DOMICILIAR

A assistência domiciliar vem sendo apresentada nos últimos tempos como a revolução do cuidado ao doente em domicílio. Se nos reportarmos para algumas décadas ou até mesmo séculos atrás, veremos que a prática de cuidar de pessoas que necessitam de algum tipo de atenção especial, como idosos dependentes, crianças, portadores de necessidades especiais, doentes crônicos, entre outros, em domicílio, não é nova, existe desde os primórdios da humanidade. Com o desenvolvimento da sociedade capitalista e as relações no mundo do trabalho, a assistência domiciliar vem emergindo na contemporaneidade como tema de relevância a ser tratado e discutido no âmbito das políticas sociais públicas e da família, acerca da sua função social em torno do cuidar e ser cuidado em domicílio, inclusive vem desenvolvendose, ampliando-se e profissionalizando-se cada vez mais nos últimos tempos.

Considerada uma atividade desenvolvida no espaço privado e em âmbito doméstico, a atividade do cuidar vem sofrendo ao longo dos tempos constantes

transformações e adquirindo características conforme as especificidades culturais e econômicas de cada sociedade e época, revelando-se, neste sentido, como princípio integrador, ambivalente e reconstrutivo das relações sociais do homem com o seu meio.

Nos países americanos e europeus a atividade de assistir doentes em domicílio vem ganhando cada vez mais visibilidade, tornando-se ponto de atenção para as políticas sociais públicas e privadas, e abrangendo um contingente altíssimo de profissionais que atuam neste segmento. Nos países da América Latina, em especial o Brasil, as iniciativas ainda são muito recentes e pouco visualizadas, mas, por outro lado, vêm se destacando como questão central para discussão do seu reconhecimento social e público em torno das políticas direcionadas à saúde na questão de cuidar em domicílio.

Vale ressaltar, no entanto, o impacto de, pelo menos, dois grandes movimentos importantes que levaram as atividades do cuidar ao âmbito da esfera pública, ainda que parcial e gradualmente: o primeiro, refere-se ao crescimento da demanda por mão-de-obra, produzido pelo avanço do capitalismo durante a Revolução Industrial, o que dificultou ou impossibilitou a manutenção dos cuidados no espaço familiar; e o segundo, é consequência do surgimento e desenvolvimento de grandes instituições hospitalares (asilos e manicômios), como prática controladora das pessoas que precisavam ser vigiadas e isoladas do convívio social.

Os crescentes custos econômicos e sociais e a baixa efetividade na recuperação do doente levaram ao questionamento, nos anos 60, dessa prática de institucionalização. Iniciou-se uma revalorização dos ambientes familiar e comunitário, firmando-os como espaço do cuidar e da assistência. Essa tendência pode ser observada em vários países do mundo, aliada a uma crescente adesão aos diversos

movimentos sociais pelo fim dos manicômios e a desospitalização de pacientes. Essa linha seguiu nos anos 80/90, com as políticas de privatização e desestatização do setor público, principalmente ligado à área da saúde.

Quando falamos da categoria “cuidado”, colocamos em evidência “outro”, e neste caso ressaltamos a família, pois ela sempre se constituiu na história da humanidade como o núcleo central, organizada no espaço privado, como o lugar do cuidado e para o cuidado acontecer.

Desde a literatura mais remota, a família vem sendo estudada e pesquisada pelos diversos teóricos como a instituição central na vida das pessoas, é o espaço de apoio e agente de suporte para cuidado dos seus membros na esfera privada do domicílio. Como instituição, padroniza sistematicamente o comportamento, as expectativas e o incentivo às pessoas. Martin (1995 apud CARVALHO, 2002, p. 19) afirma que, em pesquisas recentes, se constatou que a família continua sendo um lugar privilegiado de proteção e de pertencimento a um campo relacional importante na reenergização existencial dos indivíduos.

Dessa forma, para Donati, na atualidade a família constitui-se como o *locus* e o sujeito de um envolvimento não mais passivo e instrumental, mas ativo, expressivo e tendencialmente simétrico, baseado em sua dinâmica de participação no processo de manutenção, promoção e recuperação da saúde, mediante significativa conexão e colaboração com o sistema formal de serviço (1986, p. 59).

No âmbito da assistência domiciliar é do ambiente da família que depende a estrutura para que se possam prestar o cuidado e a sustentabilidade para o tratamento, a acolhida e o apoio. A efetiva participação de seus membros e a disposição em enfrentar a situação do binômio saúde/doença constituem papel central na recuperação da pessoa que está recebendo o cuidado.

Desta forma as categorias “cuidando” e “cuidado” são centrais no desenvolvimento da assistênciadomiciliar, e por isso muitos autores têm se debruçado sobre essa temática. Para Tronto (1997), se definirmos cuidado levando em consideração simplesmente a palavra, refere-se a objetos menos concretos, caracterizando-se por uma forma geral de compromisso. Já o cuidar, analisado de forma ampla, implica um objeto específico, particular, que é o centro dos cuidados e localiza-se especialmente na família, como estrutura privada do cuidar; envolve responder às necessidades particulares, concretas, físicas, espirituais, intelectuais, psíquicas e emocionais de outra pessoa. Em nossa sociedade, onde as estruturas privadas que envolvem cuidados se localizam especialmente na família, profissões que representam este cuidado são muitas vezes interpretadas como um apoio ou um substituto para cuidados que não podem mais ser proporcionados dentro da família. São casos nos quais a própria família precisa ser cuidada. Neste sentido, o cuidado é prestado pelo Estado ou pelo mercado

Pires (2002), neste sentido, afirma que cuidar de outra pessoa não significa benevolência ou caridade, envolve trocas de significados objetivos e subjetivos na esfera das relações de solidariedade. Quem cuida de alguém também está sendo cuidado. Este movimento acontece na interação e nos conflitos que envolvem a disposição para entender e interagir com o outro, potencializando a disposição de lutar pela causa dos sujeitos, apesar e sobre as diferenças. O cuidado apresenta-se mais ligado à esfera da necessidade do que à esfera da liberdade, no qual, presumivelmente, os julgamentos morais, éticos e estéticos têm lugar.

Defende ainda a autora que o cuidado como gesto solidário em prol do outro não contempla a incapacidade de sujeitos, tampouco de renunciar-se em favor de outrem, menos ainda usa o outro para “salvar-se” dos dilemas éticos, morais ou

religiosos. Argumenta que não significa menosprezar as potencialidades e limites de cada um. Cuidar de outro é conviver junto, apesar e sobre as diferenças, passando da “tolerância à solidariedade”. É ser solidário, sem tutela, porque “[...] a minha liberdade traduz-se na liberdade do outro e dela dependo. É facilitar um processo de busca partilhada” (p. 152) Cuidar do outro é interagir dialeticamente com as partes, na construção coletiva do todo. Cuidar da vida do *homem e da mulher* é emancipá-la do próprio cuidado.

Neste sentido, Tronto (1997) enfatiza que, para que ocorra o cuidado, é preciso haver mais do que boas intenções e comunicação não distorcida. O ato de cuidar também tem que ser concretamente efetivado.

A questão moral atribuída à atividade de “cuidar” não reflete sobre a atividade, mas sim como esta atividade se reflete sobre as obrigações sociais atribuídas a quem cuida e sobre quem faz essa tarefa. Pressupomos muitas vezes que a moralidade afeta nossa interação com outros agentes moralmente autônomos, e as relações entre os que cuidam e os que são cuidados são freqüentemente relações entre desiguais, nas quais existe alguma dependência.

Tronto (1997) apresenta três pontos através dos quais cuidar de outra pessoa suscita questões de caráter moral:

- 1) capacidade de atenção;
- 2) autoridade e autonomia;
- 3) particularismo.

No primeiro, sugere uma atitude moral e alternativa, e o que importa não é chegar a decisões corretas, compreendidas como a maneira pela qual um indivíduo gostaria de ser tratado, mas a de satisfazer as necessidades de outro ou preservar as relações de cuidado existente. No segundo, a autora sugere que o cuidado é uma

atividade assistencial para satisfazer necessidades dos outros. Se a pessoa que cuida é considerada racional e autônoma, a relação entre as partes é desigual e, provavelmente, surgirão relações de autoridade e dependência. Tronto (1997 apud NODDINGS) analisa o cuidar como a relação entre a pessoa que cuida e a que está sendo cuidada. Cuidar afeta tanto quem cuida como quem está sendo cuidado, desafia a visão de que a moralidade começa quando e onde indivíduos racionais e autônomos se confrontam mutuamente para executar as regras da vida moral. E, no terceiro ponto, o particularismo, menciona que o cuidar varia com a quantidade de tempo e o tipo de esforço que um indivíduo que está cuidando pode despender em relação às necessidades daqueles que precisam de cuidados.

Analisarmos a categoria “cuidado” do ponto de vista ético e filosófico é também, analisarmos a partir dos que o cercam e necessitam de cuidado, tanto no âmbito público como no âmbito privado. Assim, Camps afirma, a partir desta colocação, que “El reclamo de la ética del cuidado es una forma más de insistir en la tesis de que ‘lo personales e político’. No solo lo privado no debe escapar a las exigencias de igualdad, sino que los valores privados son también- deben ser también – virtudes públicas” (CAMPS, 1998, p.76).

Camps (1998) acredita que o discurso em torno da ética do cuidado deve pôr em debate dois pontos considerados importantes:

- 1) o desmascaramento das dominações e subordinações que não foram denunciadas com eficácia e mantém, portanto, setores da humanidade discriminados;
- 2) o descobrimento, assim mesmo, de valores não suficientemente valorizados.

Nesse sentido, a autora defende cinco características da ética do cuidar:

1) acrescentar um enfoque particularizado ao enfoque abstrato e geral da ética da justiça. Nada nega o valor da solidariedade com a humanidade, a questão é: com quem, em concreto, terei de me solidarizar;

2) encontra-se na implicação e no compromisso direto e quase pessoal com os outros, o amor, o cuidado, a empatia, a compaixão conectam-se com situações que pedem ajuda;

3) a racionalidade deve mesclar-se com a emotividade;

4) não se limita a conceber a lei. De que servem as leis se não se aplicam, ou não se aplicam bem;

5) é uma ética relacional. Mais do que o dever, o que importa é a relação com as pessoas.

O cuidado ou as emoções que o tocam são subjetivos, e tomá-los como guia de ação moral pode ser audacioso. Segundo Camps (1998), a ética do cuidado - privado -, porém, não substitui, mas complementa o cuidado no público. Assim, o cuidado como instrumento de emancipação e ética é também propedêutica.

Nas argumentações da autora, ela afirma que a vida humana é complexa, e parte desta complexidade deriva de que cada indivíduo é distinto, e cada situação é única. Neste sentido Camps ainda nos diz que “Las situaciones más conflictivas son, además, aquéllas que nos afectan más directamente porque afectan nuestra forma de entender la vida y la muerte, la enfermedad y el dolor, la libertad de la persona”(1998, p. 78).

Leonardo Boff (1999, p. 34) em seu livro sobre *Saber cuidar: .ética do humano - compaixão pela terra*, expressa que

o cuidado se encontra na raiz primeira do ser humano, antes que ele faça qualquer coisa. E, se fizer, ela sempre vem acompanhada de

cuidado e imbuída de cuidado. Significa reconhecer o cuidado como um modo-de-ser essencial, sempre presente e irreduzível à outra realidade anterior. É uma dimensão fontal, originária, ontológica, impossível de ser totalmente desvirtuada.

À medida que colocamos que o que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado, afirmamos então que cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro (BOFF, 1999).

Colocar cuidado em tudo o que se projeta e faz representa uma característica singular do ser humano, na qual afirma ainda Boff, (1999) “[...] não temos cuidado, somos cuidados. Isso significa que o cuidado possui uma dimensão ontológica que entra na constituição do ser humano. É um modo de ser singular do homem e da mulher. Sem cuidado deixamos de ser humanos”. (p. 35)

O cuidar é a característica única do ser, sua essência se encontra no cuidado,

se não receber cuidado, desde o nascimento até a morte, o ser humano desestrutura-se, define-se, perde o sentido e morre. Se, ao longo da vida, não fizer com cuidado tudo o que empreender, acabará por prejudicar a si mesmo e por destruir o que estiver a sua volta. Por isso o cuidado deve ser entendido na linha da essência humana. (BOFF, 1999, p. 34)

O cuidado há de estar presente em tudo, em todos os lugares, em todos os momentos, com todas as pessoas. Somente surge quando a existência de alguém tem importância para mim. Passo então a dedicar-me a ele, disponho-me a participar de seu destino, de suas buscas, de seu sofrimento e de seus sucessos, enfim, de sua vida.

O cuidador é a pessoa que passa a acompanhar o outro, dispõe-se a cuidar, a conviver numa relação de com-vivência e de interação com o outro. Este pode ser encontrado na família ou fora dela, vizinhos, amigos, parentes próximos ou como forma de prestação de serviço.

Ressalta ainda Boff (1999, p. 90) que, “se não nos basearmos no cuidado, não conseguiremos compreender o ser humano”, nem conseguiremos emancipá-lo. Emancipar pelo cuidado significa potencializar, através do vínculo solidário do gesto de ajuda, intervenções críticas e criativas em contexto sócio-histórico específico, capaz de conquistar cenários próprios de cidadania construídos pelas pessoas cuidadas (PIRES, 2002).

Destaca Pires (2002) que o cuidado não pode ser objeto, já que é dinâmico e relacional. Assim, objetivar o cuidado assumindo-o como relação entre sujeito e objeto do cuidar, em determinado campo social, parte da idéia de que cuidar do outro é também cuidar de si, já que não existe cuidado sem envolvimento. Nesse sentido, o cuidado entra na constituição do ser e no modo de ser do homem, revela de maneira concreta a sua existência como ser da natureza e no meio social que constitui e habita.

A atividade do cuidar que vem sendo descrita, se desenvolve no âmbito do privado, e aos poucos vai se tornando de âmbito público pela lógica da relação público/privado, constituída entre este (o doente) e outras pessoas que estão envolvidas no processo, principalmente no espaço familiar, que difere do hospitalar, pelo espaço da intimidade, no qual se constrói a história de cada um, marcada por relações afetivas e subjetivas.

Vários autores afirmam que a atividade do cuidar só poderá ser aprendida se acontecer no próprio processo intrafamiliar e nas relações que se gestam e se constituem entre família e cuidado, originandose a figura do cuidador. Observa-se,

assim, uma relação de sujeito x sujeito e não sujeito x objeto. O cuidador, sendo familiar, já possui uma relação com o doente, e, com a função de cuidar, emerge neste sentido uma nova relação a ser compreendida, que é a de cuidar e ser cuidado. Portanto, o cuidado somente surge quando a existência de alguém tem importância para outra pessoa, seja ela cuidador ou seja cuidado.

Na assistência domiciliar o cuidador passa a ser o ponto de referência para a família e para a equipe técnica que acompanha o atendimento. Sendo este familiar ou contratado, como já mencionamos, desempenha a função de atender às necessidades diárias do doente.

A Cartilha do Ministério da Previdência e Assistência Social 1999, intitulada *Uma política nacional para o idoso*, define *cuidador* como,

[...] uma pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, cuida do idoso doente ou dependente ou de qualquer outra pessoa que necessitar de cuidado, no exercício das suas atividades diárias, tais como: alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, acompanhamento aos serviços de saúde ou outros serviços requeridos no cotidiano como as idas a bancos ou farmácia, excluídas as técnicas ou procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas, particularmente na área da enfermagem. (p. 14)

A literatura aponta-nos dois conceitos para melhor definirmos cuidador, “o formal e o informal”.

O primeiro – *cuidador formal* – é representado por um profissional com formação na área da saúde; desempenha funções técnicas, bem como presta ajuda ao doente nas atividades de higiene e conforto, alimentação, movimentação, ingestão de medicamento, entre outras. Este profissional pode ser contratado ou ser um membro da família, designado para prestar este serviço.

O segundo – *cuidador informal* - é quando o profissional é familiar ou contratado, sem formação na área da saúde. Exerce funções como prestar ajuda ao doente nas atividades de higiene e conforto, alimentação, movimentação, ingestão de medicamento, entre outras, recebendo as orientações necessárias para o cuidado acontecer. As decisões para a pessoa assumir o cuidado ao doente no domicílio normalmente obedecem a certas regras refletidas nos seguintes fatores: parentesco, gênero, proximidade física e proximidade afetiva. Em relação ao parentesco, na maioria das vezes prevalecem os cônjuges; no gênero se destaca a presença da mulher; na proximidade física predomina como cuidador a pessoa que coabita o mesmo espaço físico do doente, e na proximidade afetiva, destacam-se a relação conjugal e a relação entre pais e filhos (RURESHI; SIMONS apud CRUZ, 1999).

De um modo geral, a pessoa que passa, de forma rápida, da condição de familiar à condição de cuidador nem sempre está preparada para enfrentar tal situação, reinventando sua prática social de cuidador, resgatando o potencial humano da crítica e a criatividade como vias de emancipação. Talvez seja este o ponto de maior dificuldade em aprender a atividade do cuidar.

Portanto, conceber o cuidado como uma relação e modo de ser dos sujeitos é visualizá-lo como atitude diante da vida. Cuidar é ter atitude de envolvimento e comprometimento com o outro, consigo mesmo, com a cultura, com o saber, com a natureza e com a própria vida. Ter atitude de vida é contemplar a diversidade, a solidariedade e a criatividade como qualidades em permanente construção. Ter atitude de vida é assumir-se como permanente transformação, irradiando potencialidades nas relações sociais (PIRES, 2002).

Para Pires (2002), a emancipação pelo cuidado só pode ser possível se este for assumido como atitude em favor da vida, dentro de uma visão epistemológica do

ser. Emancipar pelo cuidado significa repensar as práticas e as relações estabelecidas no ato de cuidar, transformando o ato em atitude, e a tarefa em processo interativo.

Sendo uma atividade desenvolvida em âmbito domiciliar, o cuidado vem regido continuamente pelas relações de gênero e gerações, bem como pelo contexto social e afetivo. Nessa perspectiva o cuidar relacionado com a questão de gênero e gerações reconhece a diversidade e a existência das mulheres e dos homens, como princípio essencial na construção humanista, na diversidade, na democracia e na igualdade.

Tanto no público como no privado, o cuidar diferencia-se de papéis tradicionais de gênero na sociedade, que são: homens têm “cuidado com” e as mulheres “cuidam de”. Tronto (1997, p. 188) distingue este ponto a partir de duas definições: 1) *cuidar com* “...refere-se a objetos menos concretos, caracteriza-se por uma forma mais geral de compromisso”; 2) *cuidar de* “[...] implica um objeto específico, particular, que é o centro dos cuidados como estrutura privada do cuidar, envolve responder as necessidades particulares, concretas, físicas, espirituais, intelectuais, psíquicas e emocionais dos outros e de si”.

[...] no se trata de postular una naturaleza femenina especificamente ‘cuidadosa’ ou ‘cuidadora’, sino de constatar la existencia de una cultura que no han hecho suya los hombres y, por lo mismo, no ha sido parte de la vida pública; sino ha sido considerada más bien un estorbo para los comportamientos públicos. Cultura que, sin embargo, ha estado muy presente em la vida privada- la familiar, en especial que ha sido el predio de las mujeres (1998, p. 75).

Sem pensarmos o cuidado em assistência domiciliar a partir de uma visão romântica do ajudar, buscaremos ampliar a discussão em torno da política de atenção à saúde, centrada na questão da assistência, do cuidado e da família, tratando de fornecer subsídios para a inserção e a incorporação deste serviço pelo conjunto das

políticas setoriais, de forma a ampliar o raio de ação dos seus serviços expandindo-se ao espaço domiciliar, por meio de estratégias integradas e multissetoriais.

Assim, ampliarmos a discussão em torno do cuidar centrado na família e nas políticas sociais e da saúde nos trará subsídios para discutirmos estratégias mais consistentes, universais, equitativas e emancipatórias.

Enfim, propomos que a grande utopia a ser construída é o resgate do cuidado como potencialmente transformador de si e das relações proativas pelo outro, apesar de saber diferenciá-las, tendo o Estado como fomentador de políticas sociais de apoio ao cuidador e à família.

CAPÍTULO II

O CENÁRIO CONTEMPORÂNEO DO DESENVOLVIMENTO DA ASSISTÊNCIA DOMICILIAR: O ESTADO

1 O ESTADO DE BEM-ESTAR SOCIAL: CONSTITUIÇÃO E CARACTERIZAÇÃO

As referências ao Welfare State datam do século XIX, na Alemanha, onde já se dava origem a programas de seguro e bem-estar social. Nesse período também os economistas já se preocupavam em relacionar o Capitalismo com o bemestar social dos trabalhadores e das pessoas. No início do século XX, o estado de bem-estar social deu origem a políticas de proteção a idosos, mulheres, incapacitados e outros, porém foi no período do pós-Guerra que o Welfare State experimentou incontestável expansão e institucionalização de sua política.

Na década de 40, foi cunhada a expressão Welfare State, ainda com menção a Welfere Policy, e, em 1942, William Beveridge apresentou o relatório sobre o sistema britânico de segurança social - o plano Beveridge -, cuja principal contribuição foi a de demarcar um novo *ethos* para a política social que influenciou as reformas implementadas durante os anos 40 e 50 em diversos países (VIANA, 1998, p. 21).

Para Beveridge a política de segurança social consistia em ser:

- um sistema generalizado, que abrange o conjunto da população, seja qual for o seu estatuto de emprego ou seu rendimento;
- um sistema unificado e simples: uma quotização única abrange o conjunto dos riscos que podem causar privações e rendimentos;

- um sistema uniforme: as prestações são uniformes, seja qual for o rendimento dos interessados;

- um sistema centralizado: preconiza uma reforma administrativa e a criação de um serviço público único (NOGUEIRA apud ROSANVALLON, 1981).

Nesse contexto se generalizou e ganhou dimensões quase universais um conjunto articulado de programas de proteção social, assegurando o direito a aposentadoria, habitação, educação e saúde, entre outros. Dessa forma se conseguiu compatibilizar duas ordens de exigências, aparentemente contraditórias, que são as de garantir os direitos sociais aos seus integrantes e, ao mesmo tempo, a sobrevivência e a expansão capitalistas (ARRECH, 1995; NOGUEIRA, 2002).

Com relação ao plano Beveridge, Viana (1998, p. 27) em princípio, afirma que este modelo parece ser o mais “desmercadorizante”, oferecendo serviços, e benefícios básicos e iguais para todos, serviços estes que independem da contribuição ou da atuação anteriores no mercado. Demonstra ser realmente um sistema mais solidário e equitativo, mas não necessariamente “desmercadorizante”, pois só raramente esses esquemas conseguem oferecer benefícios de tal qualidade que criem uma verdadeira opção de trabalho.

A partir desse período, redefiniu-se o papel do Estado, criando bases econômicas, políticas e ideológicas para o provimento público do bem-estar social. Surgiu assim, o fortalecimento dos partidos social-democratas, a difusão do fordismo como modelo de organização industrial e a imensa aceitação das propostas keynesianas, sendo elementos essenciais para a construção do conceito de seguridade social.

A seguridade social, criada para sublinhar a distintividade da nova concepção em relação aos restritos seguros sociais existentes, ampliou-se durante os anos 50 e 60, como mecanismo compensatório de necessidades não sancionadas pelas relações salariais existentes entre patrões e trabalhadores (VIANA, 1998, p. 18). Estas passaram a fazer parte do conjunto

de transformações históricas ligadas ao processo de redistribuição dos benefícios sociais do Estado, processo este que ocorreu em todas as democracias modernas, depois de solucionados os problemas relativos à integração nacional. Ou seja, o welfare state sucedeu o que Dahl (1971) considera os dois eixos centrais da evolução política do Ocidente: a liberalização e a participação (DAHL 1971, apud VIANA, 1998, p. 30).

Das diferentes interpretações teóricas de orientação durkheimiana, weberiana ou marxista, para alguns autores a afirmação que é comum aos clássicos é a idéia de que, pelo menos no âmbito europeu, o crescimento do moderno Welfare State pode ser interpretado como uma resposta a dois processos fundamentais: a expansão do Capitalismo, como modo de produção dominante após a Revolução Industrial, e o movimento da formação do Estado Nacional e sua transformação em democracia de massa a partir dos últimos anos do século XX.

Assim, o Estado de bem-estar consolidou-se como modelo da democracia social dominante nas economias capitalistas avançadas. Seus traços fundamentais estão no papel desempenhado pelos fundos públicos, no financiamento da reprodução da força de trabalho e do próprio capital, e na emergência e na constituição dos sistemas nacionais públicos ou estatais, na regulação das políticas sociais, e na expansão do consumo de massa padronizado de bens e serviços coletivos. Nesse período as economias capitalistas experimentaram um crescimento econômico sem precedentes, aliado à expansão de programas e sistemas de bem estar social, ocorrendo uma parceria entre a política social e a política econômica sustentada por um consenso acerca do estímulo econômico, conjugado com segurança e justiça social. (VIANA, 1998, p. 18).

Segundo alguns autores, abriu-se um “círculo virtuoso” entre a política econômica Keynesiana e o Welfare State. Nele a política econômica regulava e estimulava o crescimento econômico e o Welfare State, amenizava os conflitos sociais, permitia a expansão de políticas

de corte social, que, ao aliviarem tensões, potencializariam a produção e a demanda efetiva. A conjugação economia e bem-estar pôde ser considerada como um desdobramento necessário às mudanças postas em marcha pelos processos de desenvolvimento e industrialização.

Nesta perspectiva, a emergência das variáveis do desenvolvimento socioeconômico (indústria e urbanização no contexto capitalista de produção); da mobilização da classe operária (pressão como ação defensiva do sistema político das instituições do Welfare); do desenvolvimento institucional (característica do regime político) e a sua difusão no plano internacional produziram efeitos convergentes que explicam a emergência do Welfare State, bem como respondem pelas características que os diferenciam entre si (DRAIBE, 1988, p. 25).

Dentro desse quadro o Welfare State vem sendo discutido a partir de diferentes correntes teóricas e conceituado de diferentes formas, considerando que a implantação das políticas sociais varia conforme as diferentes concepções - conservadoras, liberais ou neoliberais, intervencionistas ou regulatórias- do papel do Estado e da relação entre Estado e mercado, ou numa esfera mais ampla do Estado e da sociedade.

Para Wilenski (apud DRAIBE, 1988, p. 18) "...a essência do Welfare State é um padrão mínimo garantido pelo Estado de tipos mínimos: de renda, alimentação, saúde, alojamento e instrução, assegurando aos cidadãos, como um direito político e não como beneficência".

Segundo Flora e Heidenheimer (1981, apud VIANA, 1998) o Welfare State pode ser interpretado, também, como uma resposta à crescente demanda por igualdade socioeconômica ou, como nos coloca Marshall, sendo a institucionalização dos direitos sociais após o desenvolvimento dos direitos civis e políticos. Ele é bem mais do que um mero produto da democracia de massas, constitui transformações fundamentais do próprio Estado, de sua estrutura, de suas funções e de sua legitimidade.

Fleury destaca que o Welfare State pode ser considerado como “...um fenômeno político, para além da mera distribuição de serviços e do gasto público social, delimitase o âmbito dos estudos à evolução de uma estrutura tripartite relativamente coerente consistindo de: economia capitalista de mercado, democracia política de massas e Welfare State. (FLEURY, 1985, p. 102).

Neste sentido, o Welfare State é considerado não apenas como uma resposta à demanda por igualdade socioeconômica, mas também uma resposta à demanda por segurança socioeconômica e por direitos sociais, cidadania e democracia. (apud DRAIBE, 1988, p. 21).
E é, segundo Viana (1998, 23)

“por responder a esse tipo de demanda por igualdade que podemos perceber o sentido das políticas de *Welfare* de garantia de renda mínima (sob forma de assistência aos pobres, salário mínimo, pensão social, instrução obrigatória, serviços sociais e outros) distintas de esforços redistributivos em sentido estrito.”

A mais clássica definição utilizada nos estudos comparativos sobre o Estado de bem-estar social é organizada por Titmus (apud DRAIBE, 1988, p. 25). Segundo ele, é possível delimitar três modelos de política social: Modelo Residual, Modelo Meritocrático Particularista e Modelo Institucional Redistributivo, os quais apresentam as seguintes características:

- Modelo Residual: a política social intervém quando os canais “naturais” e “tradicionais” de satisfação das necessidades (família, mercado, outros) não estão em condições de resolver as exigências do indivíduo. A intervenção então possui caráter temporal limitado e deve cessar com a eliminação da situação de emergência. Caracteriza-se também como um modelo dirigido a grupos específicos, tradicionais e seletivos;

- Modelo Meritocrático-Particularista: fundamenta-se na premissa de que cada um deve resolver seus problemas individuais com seu trabalho e mérito, performance profissional e produtividade. A política social intervém apenas parcialmente como complementar ao mercado;

- Modelo Institucional Redistributivo: concebe o Welfare State como elemento importante e constitutivo das sociedades contemporâneas. Voltado para a produção e distribuição de bens e serviços extramercado, usando critérios mais universalistas e garantia a todos os cidadãos, respeitando mínimos historicamente definidos de necessidades e condições de vida. Tende a mesclar os mecanismos de renda mínima, integração e substituição de renda com equipamentos coletivos públicos gratuitos para a prestação de serviços essenciais, especialmente saúde e educação.

Esping-Andersen (apud VIANA, 1998, p. 24) também nos define três modalidades análogas de Welfare State: Liberal, Conservador e SocialDemocrata.

- Modelo Liberal ou Residual: o Estado somente intervém quando o mercado impõe demasiadas penas a determinados segmentos sociais e onde os canais naturais de satisfação das necessidades (família, mercado e redes comunitárias) se mostram insuficientes. O mercado é a prevalência de esquemas privados e ocupacionais de seguro social, não apenas sancionados como favorecidos pelos sindicatos;

- Modelo Conservador: caracteriza-se por vincular a ação protetora do Estado ao desempenho dos grupos protegidos. Quem contribui para a riqueza consegue inserção no cenário social. Possui influências conservadoras tais como estatismo, reformismo, paternalismo, catolicismo e corporativismo hierarquizante;

- Modelo Social-Democrata: tem como base a social-democracia de Welfare State. O bem estar social é visto como parte importante e constitutivo das sociedades contemporâneas, voltado para a produção e a distribuição de bens e serviços extramercado, os quais são garantidos a todos os cidadãos. Este modelo sugere que se revele o avanço da democratização social do Capitalismo.

Na mesma direção Fleury faz uma distinção entre modelo liberal e modelo social democrata do Welfare State e afirma que, no

[...] modelo liberal, programas de *Welfare State* são aquelas ações de assistência pública destinadas aos pobres, e equidade significa a relação de proporcionalidade entre contribuições e benefícios no interior do seguro social, enquanto na perspectiva social-democrata *Welfare State* refere-se ao conjunto de políticas públicas que, no campo social, garante a cidadania universal e a igualdade básica, a qual, por sua vez, se identifica com a noção de equidade (1994, p. 103)

Assim, podemos dizer que o período do Welfare State esteve fortemente marcado pelos conservadores e progressistas, que tendenciavam a concordar que aquela que parecia ser a mais importante “construção histórica do pós-guerra dos países industrializados - o Estado de Bem Estar Social -, fundado sobre uma particular e fecunda aliança entre as políticas econômica e social, atingira seus limites e esgotara suas potencialidades” (DRAIBE, 1988, p. 53).

O debate em torno dos primeiros sintomas da crise do Welfare State na década de 70 e seu agravamento a partir dos anos 80 foram fortemente relacionadas à crise no mundo do trabalho e à reestruturação das relações entre Estado, mercado e sociedade, desencadeando um amplo debate em torno das políticas econômicas e sociais, colocando como protagonista principal o próprio Estado de bem-estar. A maior evidência disso foram a eleição e a posterior reeleição dos governos de Reagan nos EUA e de Thatcher na Inglaterra, com propostas políticas de corte dos gastos públicos nos programas sociais dirigidos ao segmento dos

trabalhadores e aos mais pobres. Hoje, a discussão ampliou-se remetendo as questões para o quadro amplo das relações entre Estado e economia e sociedade, reduzindo o grau de autonomia com que foi concebida “a crise do Welfare State”.

Um dos aspectos que mais chama a atenção dos estudiosos e críticos na crise atual diz respeito às profundas alterações que vêm acontecendo no mundo do trabalho e nos meios de produção social, tornando-os cada vez mais redundantes e vulneráveis. Estas mudanças significam a alteração das bases políticas, econômicas e sociais, sobre as quais se constituem o Welfare State. E, ao ser alterada, modificam-se tanto as condições materiais quanto as concepções ideológicas do papel do Estado na garantia dos mínimos sociais. Parece ser, segundo Fleury, esta a tendência profunda de transformação com que vínhamos convivendo nesse final de século.

A reforma do Estado é condição de possibilidade de um crescimento com equidade, justiça e cidadania, e, na ausência destas categorias, apenas cenários medíocres e negativos de proteção social podem ser projetados. Os termos desta reforma poderão, em médio prazo, superar as atuais características de falência do Estado, que são: recuperação do financiamento do setor público, das políticas sociais e reforma administrativa. Em outras palavras, atualizar os mecanismos de gestão pública para acompanhar as transformações e demandas sociais.

Para a corrente marxista a crise se revela como contradição básica da sociedade capitalista entre forças produtivas e a permanência de relações de produção de caráter privado.

Para a corrente liberal a crise é consequência do estancamento econômico em decorrência da limitada disponibilidade de recursos para as inversões produtivas, da redistribuição pública de um capital escasso até um consumo improdutivo. A crise do Welfare State, segundo Fleury,

[...] propiciou a demolição de certos mitos e abriu espaço para algumas temáticas novas, além de reafirmar nosso argumento central em relação às diferentes políticas oriundas dos padrões de transição, que informaram não apenas a conformação dos modelos de proteção social, assim como os esquemas de reajuste que estão sendo adotados em uma situação de crise” (1994, p. 121).

Um dos maiores economistas conservadores que defende a concepção liberal das políticas econômicas é Milton Friedman. O Capitalismo e a liberdade econômica defendidos por Friedman são, sem dúvida, a matriz do pensamento neoliberal recente no que diz respeito à intervenção do Estado na ordem econômica e social. Friedman defende que qualquer atividade econômica deva ser regulada pelo mercado, por ser sua ação decorrente do livre exercício da vontade individual, e as transações econômicas somente se realizam quando todos se sentem beneficiados. Defende ainda que o Capitalismo elimina as desigualdades sociais e busca um mercado livre para a sociedade. (apud DRAIBE e HENRIQUE, 1988, p. 73).

Neste sentido, a ação do Estado deve estar restrita somente à caridade pública, e o Estado de bem-estar social é o principal responsável por todas as dimensões da crise. Para o economista o financiamento com gastos públicos em programas sociais gera uma “[...] ampliação do déficit público, inflação, redução da poupança privada, desestímulo ao trabalho e a concorrência intercapitalista, e como consequência haveria uma diminuição da produtividade, destruição da família, desestímulo ao estudo, formação de gangues e criminalização” (apud DRAIBE e HENRIQUE, 1988, p. 75).

Neste contexto as políticas sociais não têm papel a cumprir na superação da crise atual, e que este pensamento não só impede a continuidade da expansão dos programas sociais como também requer que sejam cortados. Ao mesmo tempo, permitiria um rearranjo no orçamento das políticas públicas no sentido de favorecer a elevação dos lucros das empresas privadas e uma minimização do Estado, investindo somente em algumas áreas de

cunho focalista. As atividades do governo deveriam ser encaradas como temporárias - sob pena de introduzirem distorções no jogo econômico -, o Estado teria que se retirar assim que organizações não-governamentais - ONGs, empresas privadas e organizações sociais de qualquer espécie se mostrassem capazes de fazer melhor do que ele. Seria neste sentido uma privatização do Estado.

Uma política econômica restritiva seria prioritária, mesmo que isso elevasse os custos sociais e promova um recuo da política social. As restrições aos programas sociais fariam parte de uma lógica de elevação da insegurança entre desempregados e trabalhadores, favorecendo a piora das condições de trabalho e a redução dos níveis salariais. Permitiria ao mesmo tempo um rearranjo do orçamento público, no sentido de favorecer a elevação dos lucros do setor privado, isto é, diminuição da carga tributária sobre as grandes empresas e elevação dos gastos militares. Dupas afirma que neste modelo político econômico

“[...] ao governo caberia tão-somente o monopólio da defesa e das armas nacionais, a garantia da manutenção das leis, da ordem, da justiça e da segurança, e o estabelecimento de um *level playing field* - um conjunto de regras básicas que permitam aos agentes econômicos se movimentarem livremente.”
(www.tce.sc.gov.br/biblioteca/artigos - Acessado em 8/2/2002).

Assim, como já assinalamos no decorrer desta discussão, uma das principais características do Welfare State é a progressiva intervenção do Estado nas políticas de assistência e na economia, assumindo o custo com políticas sociais de atendimento aos trabalhadores e pobres. Porém, o que observamos cada vez mais é a retirada do papel do Estado, com uma conseqüente diminuição no investimento dos custos em políticas sociais e o enaltecimento cada vez menor do Estado para o bem-estar, e cada vez mais para o mercado pelas vertentes do liberalismo econômico. Trata-se claramente de um novo projeto social global com nova relação entre Estado e mercado.

2 - A ORIGEM DE UM SISTEMA DE PROTEÇÃO SOCIAL NO BRASIL

O desenvolvimento do Welfare State no Brasil não ocorreu como em outros países, e a ele tem sido atribuída a característica da ineficácia que pode ter suas raízes nas distorções e na forma de incorporação dos atores ao cenário político. Draibe (1988), sob a ótica analítica do Welfare State, acentua que as noções de Estado de bem-estar social ou de Estado protetor parecem estranhas tanto à realidade quanto às tradições científicas e acadêmicas brasileiras no campo da política social. Por outro lado, a noção de Estado de bem-estar social mostra-se fortemente impregnada de conteúdos socialmente positivos, parecendo, assim, estranho que seja utilizado para dar conta dessa nossa realidade de miséria, pobreza e exclusão social.

O “caso brasileiro” e as rarefeitas referências são feitas a países latino americanos, assumindo neste caso, as características de um não desenvolvimento do Estado de bem-estar, ou na melhor das hipóteses, de casos particulares, “anômalos” dotados de tal especificidade que dificilmente poderiam ser tomados como variantes de tendências gerais ou pelo menos típicos de outros padrões (diferentes obviamente do sueco ou do inglês) de Estado de bem-estar³.

O ponto de partida da constituição do Welfare State no Brasil pode ser considerado o conjunto das transformações do Estado brasileiro e as transformações da regulação social, que tiveram em início no mundo todo na década de 30. A partir de então se pôde assistir à introdução e à expansão fragmentada nos planos institucionais, financeiros e

² São poucos e recentes os estudos que têm tentado tratar o conjunto das políticas sociais do Estado utilizando categorias mais densas, tais como “perfil de intervenção”, “padrão” ou “sistema brasileiro de proteção social”, indicando, ainda assim, uma resistência ao tratamento já clássico da questão (DRAIBE, 1988, p. 13)

³ Não é de se estranhar que os estudos e debates sobre as políticas sociais no Brasil tenham adquirido forte tonalidade negativa, referidos a um oposto Welfare State, tomado como modelo direto da social-democracia europeia, como especialidade anglosaxã no campo da *social policy*. (DRAIBE, 1988, p. 14).

seletivos, nos planos beneficiários e de intervenção social do Estado. Com o golpe militar de 1964 incrementaram-se as políticas de massa e de cobertura relativamente ampla de serviços públicos essenciais à população de baixa renda e trabalhadores sob as características autoritárias e tecnocráticas do regime político instaurado. Assim, o sistema de bem-estar brasileiro teve um período de consolidação institucional e de reestruturação conservadora até 1985, e, em meados da década de 70, houve uma expansão das políticas de massa, o que não significou necessariamente a universalização de direitos.

Não será estranho afirmar, segundo Titmus (apud, DRAIBE 1988, p. 34), que o padrão brasileiro de Welfare State é do tipo *meritocrático-particularista*. Entretanto, o sistema brasileiro adquiriu ao longo dos anos 70, e principalmente a partir dos anos 80, outras características importantes, desenvolvendo um esquema assistencial denso, sobreposto ou paralelo ao núcleo securitário, esquema que, simultaneamente se refere a grupos específicos e, portanto, teoricamente residuais. Se a renda familiar de até dois salários mínimos é definida como critério de elegibilidade para se ter direito às políticas assistenciais, de fato aqueles programas assistenciais não contributivos, por definição, referem-se a grupos de risco - crianças, gestantes, nutrízes, idosos -, os quais, entretanto, dados os baixos salários vigentes, compõem a grande maioria da população necessitada. Dessa forma, a assistência pública é menos residual e opera antes como substitutivo precário de mínimos sociais. A miséria, o subemprego, o desemprego, a minimização das políticas sociais estão na base dessa derivação do sistema brasileiro, acentuando-se no pós-85 (DRAIBE, 1988).

No entanto, a partir dos anos 80, o modelo de proteção social adotado pelo Estado brasileiro começou a dar sinais de esgotamento, acelerando-se cada vez mais, em decorrência da crise econômica que impôs restrições gerais aos planos de emprego e renda, assim como ao financiamento do setor público em geral, e das políticas sociais, em particular. Porém a partir de 1985, houve transformações importantes no plano político que repercutiram, em meio à

crise econômica, na discussão sobre o próprio sistema de proteção social. No período de 1985 a 1988, houve a reestruturação progressista, iniciada pelas novas definições de direitos sociais contidos na nova Constituição brasileira.

Assim, após 1985, com o governo da Nova República, iniciaram-se as tentativas de transformação do padrão de política social para atender aos princípios constitucionais através do processamento de mudanças nos níveis: a) político-institucional, que implica a descentralização política-administrativa com fortes vertentes de municipalismo e de localismo. Esta tese da descentralização tem levado a densas e variadas expectativas, desde os tradicionais argumentos da democratização da vida política, até as decisões das políticas sociais, de maior aproximação entre decisões, demandas e demandantes; b) sociabilidade das políticas sociais, referente à definição da política social com participação da população nos diferentes níveis do processo de decisão, elaboração e implementação das políticas sociais; caracteriza-se pela participação conselheira, formas de operação da produção e distribuição de bens e serviços sociais; c) e as relações entre Estado, setor privado lucrativo e setor privado não lucrativo no campo das políticas sociais, assim como na forma como o Estado se faz presente na dispensa e na operação dos serviços sociais. Há uma tendência de mudanças nos modos de produzir e distribuir os bens e serviços sociais, estando em curso processos sociais que tendem a alterar as relações entre Estado e o mercado; o público e o privado; sistemas de produção e o de consumo dos bens e serviços sociais (DRAIBE, 1988, p. 44).

É importante assinalar o fato de que, mais do que universalizar ou caminhar na direção dos mínimos sociais, o sistema brasileiro de proteção social avançou na trilha de suplementação por mecanismos assistenciais de corte assistencialista através de programas focalizados para segmentos empobrecidos da população, cujo volume, hoje, parece ser significativo, substituindo políticas sociais efetivas.

É possível identificar os princípios de organização do sistema brasileiro de proteção social, definido e cristalizado na sua fase de consolidação pela reprodução do sistema, como:

- de extrema centralização política e financeira no nível federal das ações sociais do governo;
- de formidável fragmentação institucional;
- de exclusão da participação social e política da produção nos processos de decisão;
- de autofinanciamento do investimento social;
- princípio da privatização;
- uso clientelista da máquina social.

Estes princípios estiveram na base da consolidação do Welfare State no Brasil e têm marcado seu funcionamento até os dias atuais, agravando-se no final da década de 90 com o curso da reforma do Estado brasileiro, na qual a saúde tem papel de destaque.

3 A REFORMA DO ESTADO E A POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL

A discussão em torno da reforma do Estado e das políticas sociais públicas, principalmente da política de saúde, precisa ser compreendida no contexto da crise global do Capitalismo, de sua absorção pelas políticas e organizações internacionais e da incidência dessas últimas nas agendas dos Estados nacionais. Simionatto (2002) afirma que as “[...] principais diretrizes dos organismos internacionais recomendam que a Reforma do Estado seja orientada para o mercado, exigindo o abandono de instrumentos de controle político e a restrição na alocação de recursos públicos principalmente na área social”. (p. 02)

Para o Banco Mundial “[...] o papel do Estado é fundamental para o processo de desenvolvimento econômico e social, porém não enquanto agente direto do crescimento, senão como sócio, elemento catalisador e impulsionador desse processo” (BANCO MUNDIAL, 1997, p. 1). Neste sentido, o Estado passa a ser parceiro do mercado, regularizando e aprovando as ações da iniciativa privada, ou seja, a iniciativa privada aparecendo com um novo conteúdo na execução das funções públicas, ajustando neste sentido uma “...complementaridade entre Estado e mercado” (SIMIONATO, 2002, p. 03).

O enfoque proposto pelo Banco não seria um Estado mínimo para as políticas sociais, mas sim um “[...] Estado efetivo, que desempenhe papel catalisador e facilitador, incentivando e complementando as atividades das empresas privadas e dos indivíduos” (BANCO MUNDIAL, 1997, p. 1). Seria um Estado “[...] eficiente e vital para a provisão dos bens e serviços - bem como das normas e instituições - que permitem que os mercados floresçam e que as pessoas tenham uma vida saudável e feliz[...]” e que defende uma política que, sem esses princípios, seria impossível o desenvolvimento sustentável tanto econômico como social. (BANCO MUNDIAL, 1997, p.1).

Neste sentido o desenvolvimento dominado pelo Estado a favor da coletividade fracassou, o Estado passa uma nova mensagem e que se diferencia da já existente, passa a ser um promotor direto do crescimento e desenvolvimento econômico e social. Para a América Latina, em especial o Brasil, estas políticas exercem fortes influências, principalmente no setor das políticas públicas. Fica mais claro nesta explicação de Costa (1998), quando nos diz que, “[...] a influência das agências internacionais na definição da agenda social brasileira nos anos 80 e 90[...]” torna público o debate

sobre as políticas governamentais na área social, tendo sido condicionado pela difusão da pauta do “ajuste estrutural” orientada para o mercado, que expressa as orientações normativas para a economia de um conjunto de forças internacionais e domésticas, incluindo o FMI, o Banco Mundial, governos dos países industriais

avançados, economistas e setores empresarial e financeiro(1998, p.126).

No plano político é importante reconhecer o grau de autonomia relativa com que a política social pode ser colocada em relação à política econômica: o combate à pobreza, à miséria e à desigualdade social. Costa (1998, p. 127) manifestase expondo que “[...] um dos elementos centrais desta agenda política é a crença que as instituições de mercado e o poder do Estado são inversamente relacionados, pois a expansão das primeiras exigiria a diminuição do segundo”. Draibe (1988, p. 56) assinalaque o comportamento das variáveis citadas anteriormente, e tendo como pano de fundo o atual perfil da política social brasileira, bem como suas transformações podem dar origem a pelo menos três diferentes lógicas de evolução futura de proteção social, que são:

- mínima proteção social - ou a impossível manutenção da continuidade da ampliação dos direitos sociais em curso, sem mecanismos institucionais e financeiros para garanti-los; mantêm-se as tendências de assistencialismo, sob forma de descentralização (sem recursos), e privatização de muitos serviços e benefícios;
- reversão conservadora - de orientação liberal -, política seletiva e residual, voltada para grupo de riscos;
- nova proteção social - a sociedade se protege/a sociedade se autogestiona/se solidariza em redes.

Nos países de economia capitalista centrais várias medidas foram tomadas para contenção de custos e investimentos na política pública de saúde, que implicaram controle orçamentário e a busca de alternativas “[...] ao cuidado hospitalar, no desestímulo à demanda por serviços médicos, consumo de medicamentos, exames complementares e mesmo a restrição de ofertas”, dando “[...] ênfase na atenção básica[...]” à saúde, com investimentos

previstos para o ano de 2000 de 25% do orçamento (SERRA, 2000, p. 35). Costa (1998, p. 128) afirma que esta tem sido a agenda alternativa divulgada para os países subdesenvolvidos e em desenvolvimento pelas agências de cooperação internacional, por intermédio do Banco Mundial, orientada para a racionalização dos gastos e baixos investimentos *per capita* em programas de saúde.

Segundo Costa, Silva e Ribeiro (2001, apud NOGUEIRA 2002), a expressão: “reforma do setor saúde”, vem sendo utilizada nos países de economia capitalista, desde os anos de 1970, para indicar as transformações que vêm se processando nos modelos organizacionais de atenção à saúde. A reforma tem sido definida como um processo de mudança contínua e sistemática em um ou mais segmentos do sistema público de saúde (p. 163).

Esse discurso vem desenhando uma agenda das contribuições e das orientações “[...] para o mercado de atenção à saúde e tem origem nas repercussões econômicas dos gastos incrementais do setor nas economias capitalistas centrais” (COSTA, 1998, p. 128).

O envolvimento internacional do Banco Mundial com o tema da saúde foi definido para apoiar projetos focalizados nesta área que pudessem vir a servir aos interesses instrumentais do Banco em ampliar a sua missão no ajuste estrutural. A partir de meados dos anos 80, o Banco Mundial assumiu a liderança no desenvolvimento global da agenda internacional para as políticas de saúde, o que Buse definiu como um “...exponencial incremento no suporte financeiro ao setor” (BUSE apud COSTA, 1998, p. 129).

O relatório do Banco Mundial afirma também que “A Conferência Internacional sobre Atenção Primária de Saúde”, realizada em AlmaAta, no Cazaquistão, em 1979, proclamou que a saúde é um “[...] direito humano básico” e recomendou que os governos assumissem “[...]responsabilidade pela saúde da população”. (p. 05)

A partir disso, vários governos de países em desenvolvimento criaram sistemas nacionais de saúde para proporcionar atendimento médico gratuito a toda a população. Estes esforços tiveram resultados desiguais, como é o caso dos países da América Latina, especial o Brasil, onde o setor privado se expandiu para preencher as lacunas deixadas pelo Estado na política pública de saúde, trazendo prejuízos principalmente para a população empobrecida, sem disponibilidade de recursos financeiros para “comprar” o atendimento e o tratamento de sua doença/saúde.

Evidencia-se que, mesmo com políticas de atendimento à saúde básica, as políticas públicas de saúde não dão conta de atender a população mais carente, enquanto outros recorrem principalmente a serviços privados, através de planos de serviço de saúde ou particulares (BANCO MUNDIAL, 1997, p. 57).

A proposta do Banco Mundial é fiscalizar os gastos em saúde e a preocupação com a consistência macroeconômica dos países em processo de ajuste estrutural. Costa (apud BANCO MUNDIAL, 1998, p. 129) afirma que

“as mudanças econômicas, ideológicas e políticas definidas pelos especialistas do Banco Mundial apelam para a diminuição do papel do Estado e para o fortalecimento do mercado via planos de saúde, coletivos e individuais, para financiar e oferecer cuidados à população. Insere o financiamento à saúde no *framework* das condicionalidades e nas discussões sobre ajuste estrutural. Prioriza o controle das doenças e a instituição de programas de saúde baseados em critérios de custo-efetividade; advoga a ação do Estado na provisão de um pacote básico de serviços clínicos e de saúde pública”,

principalmente em programas de atendimento direto à família, em programas de Saúde da Família e atendimento integral à saúde da mulher (SERRA, 2000, p. 20).

Dentro deste cenário se pode entender a proposta do Banco Mundial, que define três eixos para a política de saúde brasileira:

- a) fomentar um ambiente que possibilite às famílias melhorar a saúde, o que compreenderia a iniciativa de adoção de políticas de ajustamento que preservem a efetividade das despesas de saúde em relação ao seu custeio, a expansão da instrução formal e a ampliação do status político e econômico da mulher;
- b) melhorar os gastos do governo com a redução dos investimentos em instalações terciárias, em formação de especialistas e intervenções que produzam pouco ganho em relação a gastos; são recomendados o financiamento de um esquema de serviços clínicos essenciais e a melhora da gestão dos serviços públicos, com a contratação de serviços de terceiros;
- c) promover a diversidade e a concorrência, estimulando o seguro social e privado para serviços clínicos, não sendo inclusos no esquema essencial os fornecedores públicos e privados, a concorrerem na prestação de serviços clínicos e na provisão de insumos, além de cessar a proteção dos fornecedores nacionais contra a concorrência estrangeira.

O Banco Mundial tem andado junto à agenda da política neoliberal, de programas de ajuste estrutural e de políticas públicas para a saúde. Este estudo tem apresentado três elementos básicos:

- a) contenção da demanda pela redução dos gastos públicos;
- b) realocação de recursos visando a gerar superávits na balança comercial;
- c) reformas nas políticas para aumentar a eficiência em longo prazo no sistema econômico. Como afirma Costa (1998, p. 133), “...as implicações dessa agenda sobre as políticas públicas de corte social são diretas porque redefinem a inserção da economia no processo de globalização do capitalismo”.

O documento do Banco Mundial centra-se na tese da inadequação dos gastos em saúde brasileira, “[...] que seriam excessivos, não atingiram as regiões e os grupos sociais mais pobres”. As críticas foram centradas no modelo de assistência que seria baseado no “[...] cuidado hospitalar ineficaz, na especialização do cuidado ambulatorial, na rápida incorporação de procedimentos de alta tecnologia, com pequeno gasto em prevenção” (apud COSTA, 1998, p. 136).

Outro ponto importante da agenda política contida no documento para o setor da saúde define-se na relação esfera pública X mercado. Os documentos

“localizam a ação pública no provimento de bens e serviços de alta relação custo/benefício, direcionados a agravos bem definidos e que produzem bens públicos. Os agravos de relação inversa, isto é, de alto custo e benefício restrito, que demandam atenção de nível terciário, seriam promovidos pelo mercado por intermédio dos seguros privados” (COSTA, 1998, p. 139).

A definição do papel do Estado é similar à orientação emanada pelo Banco Mundial (1993, 1994, 1997); quando este sugere o fortalecimento do mercado para provimentos das necessidades de saúde dos segmentos populacionais que tenham condições de acesso aos seguros e planos de saúde privados, liberando o poder público para ações focalizadas e direcionadas aos grupos populacionais de risco e aos procedimentos de grande externalidades. Chega-nos a propor um duplo sistema de saúde, no qual o setor público se responsabilizaria pelas ações de promoção e prevenção de saúde, e pelas ações de recuperação de segmentos populacionais em condições de miserabilidade.

Já o setor privado, além de atender ao segmento populacional integrado ao mercado de trabalho, receberia um subsídio público para custear as despesas e seria favorecido por medidas de redução de encargos e demanda. Esta é uma das propostas mais claras do Banco Mundial, externalizando sua política de redução/minimização do Estado e ampliando cada vez mais o mercado, fortificando, com isso, o setor privado criando um fosso

cada vez maior entre quem tem e quem não tem recursos, longe da equidade e da igualdade nos direitos à saúde.

Os planos de seguro de saúde privados no Brasil problematizam esta ação, principalmente pelo fato de os seguros e planos privados não contemplarem em seus contratos muitos dos procedimentos de nível terciário, isto é, que impliquem em altos custos na ação de procedimentos. No caso brasileiro a questão que se coloca é que as doenças crônicas de longo curso, os exames e as cirurgias de altos custos continuam sendo suportados pela esfera de gastos públicos e em certos casos atingindo também a população que possui planos e seguros de saúde privada (FARIAS e MELAMED, 2003).

O Relatório do Banco Mundial (1997, p. 56) afirma que

[...]os gastos com infra-estrutura e serviços sociais tendem a se concentrar em áreas cujas necessidades podem ser atendidas na sua maioria pelo setor privado - hospitais urbanos, clínicas, universidades e transporte - e não nos bens públicos essenciais. Esses gastos muitas vezes beneficiam desproporcionalmente os ricos enquanto os pobres recebem apenas uma pequena fração”.

Costa (apud LAURELL 1998, p. 141) “[...] vincula estas crenças à agenda neoliberal pela defesa da privatização do financiamento e produção de serviços, pela restrição do gasto social com eliminação de programas e redução de benefícios, pela focalização dos investimentos nos mais pobres e pela descentralização de recursos”, beneficiando interesses políticos particularistas.

4 - A POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL: O AJUSTE E O CONTEXTO NA ASSISTÊNCIA DOMICILIAR

As alterações políticas, econômicas e sociais por que vem passando a sociedade nas últimas décadas, como abordado anteriormente, impuseram de modo claro um novo olhar

sobre os direitos políticos, econômicos e sociais, ou, de uma outra forma, sobre a esfera pública das políticas sociais e dos direitos das pessoas. Nesse eixo de argumentações e discussões o Welfare State significou, em seu período, uma opção pública e coletiva do nível de compatibilização entre o Estado, o mercado e a sociedade, como via institucional para o atendimento das necessidades sociais dos trabalhadores.

No entanto, a complexificação das necessidades humanas, aliada à progressiva proeminência do mercado como o *locus* de sua satisfação e o gradativo afastamento do ideal de igualdade social, sendo um dos princípios estruturantes do Estado de bem-estar, vêm marcando o debate atual sobre as novas formas de organização e de conceber os direitos sociais. As lutas políticas vêm orientadas pelo comportamento do vetor individual, se limitando a manter as garantias e a não-interferência estatal na esfera privada, deixando-a intervir com liberdade e autonomia no mercado (NOGUEIRA, 2002).

No Brasil, seguindo a esteira pela via democrática, o ordenamento social de concepção de saúde como direito universal e dever do Estado foi uma conquista na Constituição de 1988, que posteriormente foi regulamentada pela Lei nº 8.080 - Lei Orgânica da Saúde, e complementada pela Lei nº 8.142. Assim foi instituído e regulamentado o SUS - Sistema Único de Saúde, no qual

As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes:

- I - Descentralização, com direção única em cada esfera de governo;
- II - Atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais;
- III - Participação da comunidade. (BRASIL, 1989, p. 115).

Dessa forma, a satisfação das necessidades de saúde é um direito independente de contribuição ou quaisquer requisitos prévios, bem como não está da mesma forma submetida a constrangimentos limitativos de quaisquer ordens. Nessa perspectiva, a Constituição vem

quebrar a desigualdade histórica que classifica os brasileiros em quem tem condições financeiras e em quem não tem, ou, como afirma Nogueira (2002, p. 155), “[...] cidadãos de primeira e segunda classe[...]”, sendo os de primeira classe os que integravam o mercado de trabalho, tendo acesso à medicina previdenciária; e os de segunda classe eram os que tinham suas necessidades atendidas unicamente através de um precário sistema de saúde constituído pelas Santas Casas de Misericórdia, pela boa vontade da classe médica e pelos raros serviços mantidos pelo Ministério da Saúde.

O direito à saúde, garantido pela Constituição Federal, reflete uma visão de cidadania estratégica, que tem como base a organização das necessidades de saúde, que, no caso, não estão unicamente reduzidas à atenção médica, isto é, criando um diferencial entre saúde e doença, que dominou muito tempo o setor, mas uma busca por outros direitos, e serviços universais e igualitários para promoção, proteção e recuperação da saúde.

Nesses termos, a Constituição de 1988, com a definição de garantia de direitos, e especialmente o direito à saúde, encaminha o sistema de proteção social brasileiro para, nos termos da proposta analítica de Andersen (1991), o modelo institucional de proteção social. Porém, vai prevalecer na estruturação do SUS um sistema misto de assistência à saúde, isto é, público x privado, articulados dentro do próprio sistema. Em outras palavras, o sistema misto implica a cobertura suplementar de serviços pelo setor privado, coexistentes com um sistema público universal. Isso o diferencia de outras formas de inclusão do setor privado no âmbito da política de saúde que existem em outros países. Por exemplo, nos EUA o setor privado oferece cobertura para aqueles que são inelegíveis ao seguro público. Na Alemanha a cobertura do privado é destinada aqueles que optam por retirar-se do programa de seguro público universal.

A adesão ao seguro privado, no interior deste grupo, segundo o autor, com exceção dos EUA, oscila em abrigar 45% da população da Áustria, e 9% da população do

Reino Unido, cumprindo a função de suplementar o sistema de saúde, cujo formato varia de país a país, incluindo neste segmento serviços especializados não cobertos pelo setor público e que excedem o pagamento efetuado através de credenciamento público a indivíduos que optam por estar fora do sistema público, como é o caso da Alemanha. (FARIAS e MELAMED, 2003).

Em países em desenvolvimento, assim como na esfera da OECD, o seguro privado de saúde é raramente a principal fonte de financiamento dos serviços no setor. Nestes países os planos de seguro privados, com frequência excluem doenças crônicas, e as que exigem tratamento prolongados e custosos apresentam baixo teto de benefícios.

Entre os países mais pobres, que não pertencem à OECD, o percentual médio de adesão da população ao seguro privado é muito baixo, em torno de 15% . Entre estes países estão o Chile, com 27%, e o Brasil, com 25% , encontrando-se acima da média.

No Brasil, de acordo com Farias e Melamed (2003), o setor privado tende a emergir quando ocorre uma percepção coletiva da sociedade usuária de que o sistema público oferece serviços de baixa qualidade ou não oferece, não permitindo possibilidade de escolha em utilizar outro tipo de serviço, a não ser o privado. Desta forma, o Estado se organiza para produzir os serviços de saúde que dão os contornos e a profundidade do setor privado. Em concordância com Arrow (1963), o objeto de estudo da saúde em termos macroeconômicos está relacionado à indústria de cuidados médicos; referindo-se ao complexo de serviços centrados no médico, grupos privados de atenção à saúde, hospitais, empresas multinacionais de medicamentos e a saúde pública (apud FARIAS & MELAMED, 2003).

As oportunidades que surgem no mercado da saúde privada estão vinculadas à existência de uma necessidade percebida pelo consumidor e à sua condição de adquirir o produto ou o serviço capaz de atendê-lo, e que não vem sendo suprido por um determinado segmento, neste caso, o Estado.

Sob o ponto de vista da economia, mercado é o local onde se comparam mercadorias postas à venda, bem como se reúnem “[...] os detentores de rendimento, em busca da satisfação de suas necessidades e desejos, e os ofertantes de mercadorias e serviços dispostos a cedê-los mediante o pagamento de determinadas quantidades de moeda” (CASTRO e LESSA, 1989, p. 29).

Nesse sentido, o mercado de saúde assemelha-se aos demais mercados, e esta semelhança está na sua composição e nas ações de forças do ambiente que o influenciam. Trata-se de um mercado formado por fornecedores, financiadores, fabricantes e consumidores.

Porém, apesar destas definições, é necessário deixar claro que uma das principais características do mercado de serviços de saúde é que parte dos bens produzidos são considerados bens públicos. Isto é, são bens que só o Estado pode prover, porque não há interesse privado em fornecê-los, pois atendem a uma grande parcela da população que não possui condições de pagar pelo atendimento, bem como pelo o alto índice de doenças crônicas degenerativas que são tratamento de longa duração tanto dos que possuem planos privados de saúde como dos que não possuem. Neste sentido, os planos de saúde, em menor parte, e o SUS viabilizaram o provimento de grande parte dos serviços de saúde das famílias dos estratos de renda superior (IPEA, 2002, p. 16).

A segmentação de mercados na área de planos de seguro privados, iniciada nos anos 80, recupera de certa forma para o setor privado autônomo a clientela remanescente do sistema médico previdenciário vigente até os anos 70, sendo esta clientela os trabalhadores situados no mercado formal de trabalho. Contudo, essas argumentações não encerram o assunto. Há ainda, segundo Farias e Melamed (2002), aspectos subjetivos, simbólicos e culturais que condicionam a adesão aos planos de saúde, especialmente quando se trata da adesão através de desembolso próprio. Na década de 90, o seguro saúde tornou-se um

componente do “mix” de produtos ofertados pelos conglomerados financeiros tornando-se fatia especulativa do mercado para exploração (KORNIS e SICSU, 2003).

A assistência médica suplementar constituiu parte significativa do mercado de serviços privados de saúde, caracterizando a natureza mercantil-contratual das relações entre atores, que, por sua vez, confere a demanda de caráter seletivo. Nessa perspectiva, o mercado de serviços privados de saúde é composto pelas formas de produção e gestão da assistência médico-hospitalar que tem por objetivo atender a determinada demanda ou clientela restrita.

Além desta análise, podemos dizer que as observações desta tendência atribuem o surgimento deste nicho de mercado em decorrência da deterioração da qualidade do atendimento na rede pública de assistência, além da lógica de financiamento do setor, que é falho.

Na realidade brasileira o Estado é o maior financiador da política de saúde, uma vez que é responsável pelo atendimento de cerca de 120 milhões de habitantes, através do Sistema Único de Saúde (SUS). Mas, por outro lado, o setor privado atende a uma grande parcela desta população. Muitas famílias retraem itens importantes de necessidades básicas para pagar planos de saúde com a idéia que “este lhe traz segurança na hora da necessidade”. Podemos dizer que

“de um ponto de vista ideológico, as famílias dos estratos inferiores e intermediários passariam então a acreditar que estão mais “seguras” e, simultaneamente, atribuem para si um certo *status* social ao comprar tais planos, independente desse consumo representar pesados encargos financeiros, dadas as respectivas restrições orçamentárias” (IBASE, 2002 p. 20).

Esta idéia está atribuída à necessidade de se assegurar um duplo acesso: no caso de o SUS não prover os serviços de saúde necessários ou com qualidade de atenção inferior, tem-se o sistema de saúde privado como uma garantia.

Dados nos mostram que hoje, no Brasil, segundo Cruz (1999), 40 milhões de habitantes estão vinculados ao mercado privado de assistência à saúde, cujas principais formas institucionais são: cooperativa médica, autogestão, medicina de grupo, seguro-saúde e plano administrativo. Nesta perspectiva, cerca de um quarto da população brasileira é atendida por planos privados de saúde, e três quartos pelo sistema público de saúde - SUS.

As despesas com planos de seguros privados de saúde representam a quarta fonte de despesa no ranking do orçamento familiar, ficando somente atrás dos gastos com alimentação, habitação e transporte.

Dados recentes mostram que, no ano de 2002, empresas que administram seguros e planos de saúde privados desembolsaram mais de R\$ 5,15 bilhões para o custeio de aproximadamente 80 milhões de procedimentos médico-hospitalares, entre os quais cerca de 25 milhões de consultas, 38 milhões de exames clínicos e laboratoriais e 900 mil internações. Segundo Ferraz (2003), diante da amostra destes números duas realidades são imediatamente evidenciadas:

“a importância da modalidade de seguro privado para a preservação da saúde de milhões de brasileiros e a necessidade de mantê-lo a salvo de uma retórica simplista, que tenta confundir a opinião pública quando o aponta como atividade que deva ser mantida sob suspeita por parte do consumidor e sob rígido controle por parte do governo”.

Diante disso, o equívoco pode trazer consequências graves para o consumidor que também é usuário do sistema de saúde privado.

Uma parcela considerável da população entende “assistência à saúde” como oferta de serviços, como por exemplo, hospitais equipados com instrumentos de alta tecnologia, vinculada a um excessivo consumo de medicamentos. Esta visão distorcida de atendimento à saúde é atribuída a imagens vendidas pela mídia (radio, televisão, jornal, revistas e outros), veiculando uma associação de bem-estar e/ou cura à disponibilidade de tecnologia de ponta.

Pensarmos saúde na sua essência diferencia-se da questão doença, tão focalizada pelo sistema privado de saúde suplementar e por interesses meramente particulares mercantilistas. Para Farias e Melamed (2003), de uma maneira em geral, o mercado privado traz para o setor de planos de saúde a questão da eficiência e da eficácia, enquanto o governo por meio de políticas públicas é responsável por uma distribuição equitativa de bens essenciais.

Para o segmento de saúde o setor privado de seguro-saúde encontrou soluções para os seguintes pontos:

- a) diferenças de padrão de atendimento, através da segmentação do mercado, segundo classes de renda e preferência do usuário;
- b) garantia das condições de atendimento e do padrão técnico, através da vigorosa regra que afasta do mercado os serviços de baixa qualidade;
- c) otimização do retorno do capital investido e a maximização da riqueza dos investidores, pois as seguradoras não podem falhar ou tornarem-se insolventes. (KORNIS e SICSÚ, 2003).

Começam a surgir, neste sentido, algumas características próprias do mercado de saúde: desconhecimento do consumidor dos assuntos temáticos da área das informações de caráter duvidoso a que é submetido. Neste sentido, não há como o cidadão julgar se o serviço adquirido corresponde à real necessidade, como por exemplo, diante de um procedimento médico, o leigo não tem como saber se a técnica aplicada foi compatível com o tratamento da doença a que está sendo tratada. (CRUZ, 1999).

A demanda por serviços na área da saúde é típica do setor saúde e, muitas vezes, não corresponde à necessidade de sua utilização. Isso pode ocorrer tanto no sistema público, onde um indivíduo precise de um atendimento e não possui recursos para tal, quanto nos planos de seguros privados, onde, em certos casos, se utiliza demasiadamente a rede de

serviço, e em muitas situações sem necessidade, gerando custos altíssimos à seguradora, pela justificativa de que mensalmente dispensa uma quantia em dinheiro para pagar o plano de saúde, sendo este custo também visualizado em algumas situações das políticas públicas.

Vilar (2003) afirma que, no Brasil, a estrutura de financiamento do setor atualmente existente decorre integralmente de duas fontes, a saber: 1) no setor público os recursos são obtidos pelas dotações orçamentárias decorrentes das decisões políticas de governo, cujo lastro financeiro para cobertura se origina nos impostos cobrados de toda a população; e 2) no setor privado suplementar os recursos são provenientes pela contribuição empresarial em torno de 80 % dos casos e individual em torno de 20%, para um fundo de gerenciamento financeiro feito pelas empresas operadoras de planos de saúde.

Estes e outros motivos têm levado muitos gestores de saúde a trabalhar com medidas racionalizadoras, visando ao gerenciamento da demanda e da utilização de serviços, principalmente os serviços de seguros privados. Para isso, formas de controle de gastos com saúde, como parte das recomendações do relatório do Banco Mundial, intitulado *A organização, prestação e financiamento da saúde no Brasil: uma agenda para os anos 90*, passaram a ser adotadas no sistema, como: redução do número de leitos hospitalares e do tempo de permanência, opções de tratamento ambulatorial e utilização de assistência domiciliar.

As inconsistências ou falhas na oferta de serviços de saúde no Brasil também são relevantes. O setor público, tradicional ofertante dos serviços médico-hospitalares, vem cada vez mais reduzindo sua participação por falta de investimentos na área. A escassez dos investimentos para elevar a oferta, por parte do governo, e a complexidade da tecnologia usada na medicina propiciaram cada vez mais o aparecimento de equipes privadas prestadoras de serviços de atenção à saúde. Pessoas e instituições interdependentes, organizadas de forma empresarial, buscam ofertar seus produtos - assistência à saúde - preenchendo a lacuna

deixada pelo setor público. A situação, tal como se apresenta, aumenta a incerteza de pronto atendimento sanitário para a coletividade, que busca alternativas: o seguro-saúde. (KORNIS e SICSÚ, 2003).

A importância no sistema de saúde brasileiro do setor privado, em geral, e da assistência médica suplementar, em particular, sinaliza aspectos problematizadores do sistema público de saúde, assim como os correspondentes desenvolvimentos conceituais e analíticos que suscita, se encontram ainda em nível quase exploratório. Entretanto, verificase nos últimos tempos maior preocupação acadêmica e política sobre as questões que permeiam o debate sobre o tema, bastante exacerbado na atual conjuntura.

Dentro desse quadro analítico é que alguns autores vêm debatendo o florescimento da assistência domiciliar no sistema de saúde na maior parte dos países do mundo, incluindo o Brasil, que vem atravessando complexa crise econômico-financeira relacionada aos custos crescentes da assistência médica e, particularmente, aos altos custos da assistência hospitalar.

Regulamentada, hoje, a assistência domiciliar, seja no setor público, no qual foi instituída pela Lei Complementar nº 10.424 de 15 de abril de 2002, que veio acrescentar o Capítulo VI e o art. 19-I à Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990, seja no setor privado, com a regulamentação da ANS (Agência Nacional de Saúde) - para os planos de saúde com o Projeto de Lei 7.417/2002 de autoria do deputado federal Dr. Hélio, do PDT-SP, o qual modifica a Lei nº 9.656/98 que trata dos planos de seguro privado de saúde, os hospitais constituem-se como centro de excelência para tratamentos cirúrgicos, procedimentos de alta complexidade e UTIs (Unidades de Terapia Intensiva).

Entre outros fatores já destacados encontram-se as evoluções tecnológicas, que, por um lado, aumentam os recursos de cura e sobrevivência dos pacientes e, por outro, incorporam cada vez mais tecnologia ao ato médico; o crescente consumo de produtos,

serviços e intervenções por parte da população, o processo de urbanização, o corporativismo das profissões da área da saúde e o complexo médico-industrial como agente indutor do consumo. A esse contexto se soma a crise do Estado moderno como provedor do bem-estar social, ao mesmo tempo em que a globalização da economia conduz a uma busca de redução de custos, principalmente na área da saúde e de seguridade social (VECINA NETO, 1997 apud Albuquerque, 2001).

O inexorável e rápido crescimento dos custos hospitalares tem alimentado várias tentativas de regulação e de mudança nas políticas de assistência, dando impulso a propostas de assistência extra-hospitalar que buscam a otimização do tratamento com vistas a uma maior eficácia e eficiência do atendimento ao paciente: um maior impacto na saúde a um menor custo (FOLLAND et al. 1997).

Na ótica administrativa do hospital moderno, devem ser buscadas soluções criativas na direção da redução dos custos que, ao mesmo tempo, procurem oferecer uma assistência mais humana, compatível com uma melhor qualidade de vida, principalmente aos pacientes crônicos, aos portadores de doenças graves e terminais e aos idosos (ANDREONI et al. 1994), sendo a assistência domiciliar uma dessas propostas.

Se, por um lado, a assistência domiciliar focaliza os baixos custos para o sistema hospitalar e para a saúde suplementar, e tendo como questão central a humanização no atendimento e uma maior proximidade do doente com o seu ambiente domiciliar e sua família, não podemos negar; no entanto, não podemos perder de vista e entendermos como a família vai se inserindo nesse novo contexto de coresponsável pelo doente. Que a família sempre cuidou do seu doente, como ator principal ou coadjuvante, isso não podemos perder de vista, mas afinal a grande questão que se coloca é como este novo projeto vem se inserindo no Estado de bem-estar, na política pública de saúde, na reforma do Estado e tendo a família hoje como cenário principal neste processo.

CAPÍTULO III

A FAMÍLIA NO CENÁRIO CONTEMPORÂNEO

1 ALGUNS MARCOS TEÓRICOS E HISTÓRICOS SOBRE A FAMÍLIA

Os estudos científicos desenvolvidos pelas diferentes áreas do conhecimento evidenciam que a família é um objeto de estudo complexo e que requer cada vez mais análises intermediadas pela interdisciplinaridade, contemplando aspectos importantes como a questão do tempo, do contexto e das peculiaridades da própria vida familiar. Nessa perspectiva, duas dimensões básicas devem ser consideradas: a evolução histórica das formas familiares que se associam com a modernização, com seu diferente desenvolvimento nas distintas classes sociais; a evolução de uma mesma família no tempo, que remete as etapas do ciclo de vida familiar, com caráter de espontaneidade e de troca.

Estabelecendo como referência a literatura sociológica, Bruschini (1989) afirma que os estudos de família remontam à década de 50, com reflexos marcantes sobre a Sociologia brasileira, onde os estudos funcionalistas privilegiaram o estudo da família nuclear. Predominava a teoria parsoniana, e a tese dominante era a progressiva nuclearização da família, associada ao processo de modernização das sociedades. A família era considerada, sobretudo, uma agência socializadora, cujas funções se concentram na formação da personalidade dos indivíduos. Parsons, neste sentido, sugere a caracterização da família nuclear como um pequeno grupo-tarefa, no qual adultos desempenham papéis altamente diferenciados, assimétricos e complementares, o que possibilita a presença dos modelos masculinos e femininos claramente definidos.

A organização familiar se sustentaria em uma clara diferenciação entre os sexos na qual o homem pai, líder deveria ser o provedor econômico da família por meio de sua inserção no mercado de trabalho, enquanto a mulher mãe, esposa se encarregaria fundamentalmente dos aspectos de reprodução e do cuidado, cuidando dos afazeres domésticos, da casa, dos homens, dos filhos e dos idosos.

Apesar de o Funcionalismo predominar nas análises de família, a autora nos remete a outras escolas sociológicas que também se dedicaram à análise da família, tais como a teoria marxista e o pensamento sociológico da Escola de Frankfurt. No contexto do marxismo a maior contribuição foi de Engels, que tentou integrar a questão da reprodução na teoria geral da sociedade, na qual, dizia ele, os seres humanos são definidos por suas relações com o sistema de produção, revelando a concepção do homem como homo economicus, definindo papéis familiares e introduzindo a noção de divisão sexual do trabalho (SARTI, 1996).

Para Arriagada (2002), as análises de cunho marxista de família estiveram, historicamente, centradas na discussão sobre as formas em que a família monogâmica se associava funcionalmente com a propriedade privada. Davase especial importância às análises históricas da construção das famílias com linhas diferenciadas, sendo considerados os homens como produtivos e as mulheres como improdutivas, se examinava mais a relação da família com o sistema social do que as relações dentro da família.

A família, definida segundo a vertente marxista, seria um grupo social voltado para a reprodução da força de trabalho, na qual os membros do sexo feminino se encarregariam da produção de valores de uso na esfera privada, cabendo aos homens a produção de valores de troca, através da venda de sua força de trabalho no mercado (BRUSCHINI, 1989).

A Escola de Frankfurt designa a família como a agência socializadora e formadora da personalidade dos indivíduos, mas sua reflexão se desenvolve na direção oposta ao Funcionalismo. Considera como elemento central de socialização a presença da autoridade do pai sobre o filho, como processo de dominação e autoridade. Bruschini sinaliza ainda os estudos de Heller, no qual pontua a família como uma agência de reprodução ideológica, pois é no fazer de todos os dias que surgem e se modificam ou desaparecem idéias, atos e relações.

Em relação à vertente psicológica de estudos sobre a família, Bruschini (1989) destaca a psicologia freudiana (Psicanálise), que inaugura na Modernidade a idéia da família nuclear, centrada nas relações de afeto. Apreende a família como uma complexa teia de vínculos e de emoções que se expressa simultaneamente através do ódio e do amor. Freud exerceu grande influência sobre todo o pensamento científico, e a partir de sua teoria os estudos sobre família não podem mais analisar as relações familiares sem levar em conta o nível psicológico das relações sociais.

Recentemente, Poster (apud BRUSCHINI 1989) em suas análises, influenciado por Freud e buscando integrar as várias vertentes, afirma que o estudo da família deve se remeter às questões sociais mais amplas, bem como considerar as dinâmicas emocionais que perpassam o grupo. Assim, a família constitui-se em espaço social distinto, na medida em que gera hierarquias entre idade e sexo. É o espaço em que gênero e gerações se defrontam mutuamente e diretamente, onde os sexos definem suas diferenças e relações de poder.

Para o pensamento antropológico as relações muitas vezes coincidentes que conhecemos atualmente entre grupos conjugais, rede de parentesco, unidade doméstica/residencial, podem também se apresentar como instituições bastante

diferenciadas em outras sociedades ou em diferentes momentos históricos. Considera a família como

[...] grupo de indivíduos ligados por elos de sangue, adoção ou aliança socialmente reconhecidos e organizados em núcleos de reprodução social. É um grupo de procriação e de consumo, lugar privilegiado onde incide a divisão sexual do trabalho, em função da qual determina-se o grau de autonomia ou subordinação das mulheres. (BRUSCHINI, 1989, p. 4).

Neste sentido, a análise de família deve mover-se tanto no plano das construções ideológicas quanto no seu papel na organização da vida social.

A partir da década de 70, a ascensão do movimento feminista marcou fortemente a produção científica a respeito da família, retomandose os estudos da família através de questões do trabalho doméstico, tomando como base do pensamento marxista. Nesse momento, as correntes marxistas começaram a preocupar-se com a inexistência de uma teoria de população, e o tema da família surge especialmente nos estudos sobre as estratégias de sobrevivência das camadas populares e da reprodução do trabalhador. A família passa ser definida como a unidade social na qual realiza a reprodução do trabalhador, e é assumida como unidade de consumo e de rendimento pela soma dos salários individuais dos membros do grupo. Ao contrário, os estudos de cunho funcionalista caminham em direção à perda de funções da família. Nos estudos de orientação marxista a família vai aparecendo para o trabalhador como espaço de manobra ante as pressões do sistema econômico, mas ainda continua se afirmando que a família é o núcleo dentro do qual as pessoas obtêm seu prazer via alimentação, sexo, lazer e afeto (BRUSCHINI, 1989).

Portanto, para apreender essa ampla perspectiva em relação aos estudos sobre família, deve-se mover, segundo Durhan (apud BRUSCHINI 1989), tanto no campo das práticas sociais concretas dos agentes sociais, no modo como as pessoas

vivem sua condição de classe, quanto no plano das representações e da formulação de valores, isto é, da ideologia.

Arriagada (2002) afirma que os novos estudos sobre a família, incorporam novos eixos centrais de diferenças e articulações entre gênero, classe social e etnia, elementos que, segundo ela, definem as condições de vida e estruturas de oportunidades muito diferentes, junto com a análise das relações entre os tempos individuais, os ciclos familiares e os processos sociais.

Nesse contexto a contribuição do pensamento feminista foi fundamental para resgatar a discussão sobre trabalho produtivo e reprodutivo e suas inter-relações na economia e na sociologia do cuidado, especialmente envolvendo os membros da própria família.

2 AS TRANSFORMAÇÕES VIVIDAS PELA FAMÍLIA

Vivemos em um período da história da humanidade no qual as três dimensões clássicas da família tradicional: sexualidade, procriação e a convivência têm experimentado profundas transformações e evoluções em direções divergentes, no que tem resultado uma crescente multiplicidade de formas familiares e de convivências sociais.

Nesta época, como em nenhuma outra, a mais naturalizada de todas as organizações sociais, a família, além de sofrer importantes transformações internas, tem sido alvo de marcantes interferências externas e coloca em evidência que os acontecimentos a ela ligados estão além de respostas biológicas universais às necessidades humanas. Configuram diferentes respostas sociais e culturais, disponíveis a homens e mulheres em contextos históricos específicos.

Desde a Revolução Industrial, que separou o mundo do trabalho do mundo da família e instituiu a dimensão privada da família, contraposta ao mundo público do trabalho, mudanças relativas à organização familiar relacionam-se também ao impacto do desenvolvimento tecnológico, principalmente em relação à reprodução humana (SARTI, 2003).

Nesse contexto, com a descoberta e a difusão de métodos contraceptivos e com a possibilidade da reprodução assistida pode-se separar a sexualidade da reprodução humana, tornando os sujeitos independentes. Estes acontecimentos, associados ao outro fenômeno social, o trabalho remunerado da mulher, inauguraram um processo de mudanças substantivas que afetaram a identificação da família com o mundo natural e deram uma outra configuração à organização da vida social.

Para Lovuolo (2002) a transformação referente ao papel social da mulher dentro e fora da família tem evoluído muito dinamicamente nos âmbitos econômicos, em particular ao aumento de sua participação no trabalho, na família, e ao incremento dos lugares chefiados por mulheres. O número de famílias chefiadas por mulheres vem aumentando consideravelmente nos últimos tempos, principalmente entre os estratos mais pobres da população. Estudos nos mostram que em famílias chefiadas por mulheres e com filhos há alta probabilidade de serem pobres ou muito pobres. Porém, à medida que os filhos vão crescendo e entrando para o mercado de trabalho, essa probabilidade diminui, para crescer novamente em algum momento na família de chefes idosos, seja quando há filhos mais velhos em casa, seja quando o casal, ou o cônjuge viúvo, esteja só (ALMEIDA e CARVALHO, 2003).

Nesta parcela da população as mulheres devem assumir na família múltiplas responsabilidades e vêem-se sujeitas a diversas pressões, o que afeta negativamente o bem-estar dos seus membros. A principal contribuição para o

incremento da chefia feminina, segundo Souza, é o aumento das famílias monoparentais e unipessoais de mulheres jovens ou idosas (SOUZA, 2000).

Lovuolo (2002) assinala três questões que, segundo ele, são apontados como as principais modificações nas famílias latino-americanas:

- a) mudanças demográficas;
- b) novos tipos de famílias;
- c) transformação dos papéis sociais das mulheres.

Estes fatores têm dado a oportunidade para as mulheres ingressarem no mercado de trabalho remunerado, possibilitando uma melhora nas condições de vida e autonomia, mas, ao mesmo tempo, segundo Arriagada (2002), não deixam de ter um caráter ambivalente, pois, na medida que aumenta sua carga de trabalho, suas responsabilidades se dividem entre família e trabalho, em alguns casos com pouco apoio de seu companheiro e das instituições sociais. Lovuolo (2002) afirma neste sentido que essas modificações têm levado a padrões habituais de funcionamento dos domicílios latino-americanos e têm surgido nos setores de maior grau de escolaridade, bem como nos setores de menor grau, principalmente entre as mulheres.

Essas mudanças observadas nas famílias latino-americanas, passam pelas transformações demográficas, pelo aumento considerável de lares chefiados por mulheres, por novas configurações familiares, como casais sem filhos e lugares sem núcleos, bem como pela crescente participação da mulher no mercado de trabalho. E essas configurações, assinala Arriagada (2002), são próprias da Modernidade. Em países como a Argentina o número de mulheres chefes de família gira em torno de 33%; na Colômbia o número aumenta ainda mais, 36%; no México este número é de 27%, e no Brasil os dados assemelham-se à Argentina, ficando em torno de 33% (ARRIAGADA, 2002).

Neste sentido, como afirma a autora, merecem destaque também as modificações no âmbito simbólico, que se manifestam em novos modelos de família e estilos de relações familiares que instigam os desenvolvimentos familiares tradicionais, impondo novos desafios e tendências a seus membros.

Mas, apesar de o modelo da família monoparental ser prevalente na América Latina, o que se acentua vertiginosamente são os modos de família nucleares biparentais, tanto na zona urbana como na zona rural. Podemos observar, porém, alguns dados de países da América Latina como Argentina, Chile e Brasil, onde as famílias nucleares biparentais, compostas por pai, mãe e filhos, são ainda claramente visíveis. Os números das pesquisas demonstram estes dados, por exemplo, na Argentina, em 1986, o número de famílias biparentais era de 71,9%; e, em 1999, este número chegava a 67,2%; no Chile, em relação às famílias nucleares os dados de 1987 demonstram 61,6%, e em 1998, 65,1%. No Brasil os números não são muito diferentes, em 1987, 76,8% das famílias eram nucleares, e, em 1999, este número caiu para 69,2%. Observamos neste sentido que os dados demonstrados confirmam o que foi descrito acima.

A participação feminina no âmbito do público origina novas percepções de desenvolvimento e permite às mulheres uma maior autonomia e um dinamismo em relação à organização familiar, que Arriagada (2002) denomina de “mudança cultural”. Segundo a autora, esta “mudança cultural” tende a transformar a maternidade em uma opção; adiar a primeira união ou também o nascimento do primeiro filho naturalmente passam a ter um número menor de filhos; surge a necessidade de equilibrar trabalho remunerado com trabalho doméstico, entre outros. Para a autora, ainda, essas mudanças vêm ocorrendo na estrutura institucional da família nuclear, pondo em xeque a autoridade patriarcal, e se aprecia uma incipiente

reconstrução de família de baixos modelos democráticos. Isto, segundo Arriagada (2002), demonstra ser cada vez mais necessário, o fato que leva as famílias a fornecerem seguridade psicológica e bemestar material às pessoas em um mundo caracterizado pela individualização do trabalho, a desestruturação da sociedade civile a deslegitimação do Estado. Neste sentido, podemos apontar, no entanto, que se considera a família não apenas como elementochave para sobrevivência dos seus membros, mas também para proteção e socialização destes, transmissão de capital econômico e da propriedade do grupo, bem como das relações de gênero e da solidariedade entre gerações (ALMEIDA e CARVALHO, 2003).

Para tanto, o marco da modernização e da Modernidade *sui generis* da América Latina sugere algumas dimensões de trocas culturais, sociais e demográficas que têm afetado as famílias em sociedades organizadas por sistemas de desigualdades de gênero e de classe. Alguns achados sobre as formas e funcionamentos das famílias questionam o imaginário tradicional dominante, mostrando uma grande diversidade de situações. Neste sentido, as transformações das famílias não são homogêneas, mas transitam por caminhos diversos e em direções opostas.

A família, considerada como o último refúgio diante das transformações da Modernidade, se encontra, considerando as grandes mudanças demográficas, sociais e econômicas, com dificuldades de cumprir as funções que lhe são atribuídas, dada a sua fragilidade, também pelas suas transformações diante das responsabilidades demandadas nas situações de adversidades.

As mudanças estruturais das famílias brasileiras perpassam aspectos distintos, entre eles destacamos: o tamanho, o tipo de organização e os aspectos econômicos. Neste sentido, o perfil das famílias brasileiras neste início de milênio expressa as mencionadas transformações, acentuando tendências detectadas já em

décadas anteriores. Assim, podemos caracterizar que a média nacional do tamanho das famílias, em 1970, ficava em torno de 4,8 membros; em 1980, essa média girava em torno de 3,9 membros; em 1992, 3,7 membros por família; e, em 2001, reduziu-se para 3,3 membros, segundo dados do PNAD elaborados pelo Dieese (2001).

Um segundo fator relacionado a estes dados é a taxa de fecundidade, que tendencialmente teve um decréscimo continuado e persistente nas últimas décadas. Os dados pesquisados nos mostram que, em 1970, esta taxa ficava em torno de 6,2 filhos; na década de 80, caiu para 2,6 filhos por mulher; nos anos 90 e 2000, o número gira em torno de 2,3 filhos por mulher (ALMEIDA e CARVALHO, 2003).

Seguindo estes dados, podemos caracterizar que a organização familiar mais freqüente no Brasil nas últimas décadas tem sido o modelo de família nuclear. Porém, a tendência que vem perpassando as décadas de 70, manifestando-se nas décadas de 80 e se consolidando nos anos 90, é o aumento progressivo de outros arranjos domiciliares, diferentes daquele composto do tipo pai, mãe e filhos (RODRIGUES, 2002).

Por outro lado, a configuração que, nos parece, mais vem ganhando destaque nas pesquisas e estudos sobre família é a monoparental, composta pelos filhos e por um dos cônjuges. O aumento dessas famílias monoparentais está associado a um dos fenômenos mais destacados pelo Censo de 2000 e pelas últimas PNDAs: o aumento das responsabilidades das mulheres, que passaram a responder pela chefia de um em cada quatro domicílios no Brasil, 27,3%, segundo o PNDA 2001. De acordo com os Censos Demográficos, isso significou um incremento de 37,6%, entre 1991 e 2000.

Não se pode ignorar, no entanto, que as condições e alternativas das famílias também são definidas por condições exteriores a ela, isto é, “[...]por fatores

macroestruturais como a dinâmica da economia e das oportunidades ocupacionais” (ALMEIDA e CARVALHO, 2003).

Assim, ao primeiro olhar, essa nova realidade pode dar a impressão de que as famílias estão fragilizadas, desestruturadas, ameaçadas, ou até mesmo, em vias de extinção. Porém um olhar mais cuidadoso e acurado deixa patente sua plasticidade e sua enorme capacidade de mudança e de adaptação às transformações econômicas, sociais e culturais mais amplas, bem como sua persistente relevância notadamente como espaço de sociabilidade e socialização, de solidariedade e proteção social (ALMEIDA e CARVALHO, 2003).

Finalmente, o que podemos observar é que, para a família brasileira, a configuração da família nuclear biparental demonstra ser predominante, mesmo com todos os processos de modificação e modernização por que vem passando.

3 A FAMÍLIA E AS POLÍTICAS SOCIAIS PÚBLICAS

A crise do regime keynesiano-fordista, como foi discutido anteriormente, reforçou o processo de acumulação industrial, sendo encarada basicamente como uma dimensão da inversão e não do gasto em relação às políticas sociais. Esta crise assumiu aspectos de desmercantilização da relação produtividade x salários, gerando empobrecimento e crise na sociedade e, conseqüentemente, nas famílias, principalmente no trabalho da mulher, por ser freqüentemente trabalho doméstico não remunerado (VILAS, 1997, apud, BERMÚDEZ, 2001, p.105).

Um aspecto de fundo desta fase histórica está no contraste entre a hegemonia de uma ampla consciência política feminina em torno da necessidade de tornar-se fato público e a existência do trabalho de cuidado, da reprodução social em

torno das mulheres em âmbito doméstico e das dinâmicas das políticas econômicas, direcionadas exclusivamente ao ajustamento estrutural dos lucros, sobretudo as competições do mercado (DEIANA, 2000).

Nogueira (2002) nos alerta, no entanto, que os ajustes estruturais na área econômica desestruturaram os padrões que estavam sendo construídos na linha do Estado do bem-estar institucional redistributivo. Desta maneira, a busca de satisfação das necessidades coletivas assume a forma de uma renegociação, na qual entram novamente a família e uma variada gama de agências e grupos de solidariedade e voluntariado, formando assim uma rede de ajuda.

Do mesmo modo, o modelo econômico neoliberal, a globalização da economia, da informação, da política e da cultura, hoje em ampla consolidação, bem como os avanços tecnológicos e a transformação produtiva, visam principalmente às políticas sociais, produzindo uma sociedade complexa e multifacetada, uma sociedade global onde, de um lado se mantêm os cidadãos fortemente interconectados e, por outro, extremamente vulnerabilizados em seus vínculos relacionais de inclusão e pertença. Estas políticas compensatórias, são encaradas pelos teóricos como uma série de medidas que apontam a compensação dos efeitos negativos dos ajustes macroeconômicos para a sociedade.

Talvez neste sentido a hipótese mais provável seja que, superada a reativação econômica, as leis de mercado gerem o equilíbrio básico necessário, ficando somente uma pequena parcela da população necessitada de atenção e amparo das políticas públicas. Assim, para Bermúdez (2001) este modelo de economia neoliberal globalizada se caracteriza por quatro pontos:

- 1) desregulação ampla da economia;
- 2) autonomia do setor financeiro;

- 3) desmantelamento do setor público;
- 4) abandono das funções estatais de promoção e integração social, mantendo sua intervenção no relativo à fixação do tipo de câmbio, taxas de lucro e políticas tributárias (BERMÚDEZ, 2001, p. 105).

Essas questões atingem principalmente as políticas sociais, que deixam de ser políticas de desenvolvimento social e passam a ser políticas compensatórias focalizadas, voltadas diretamente para os pobres, “política de pobre para pobre”, ou “criando novos pobres”, como nos diz Bermúdez (2001), para quem o problema além de sobreviver, é tentar recuperar o perdido. As políticas públicas, neste sentido, descartaram as possibilidades institucionais que vinham ao encontro dos que as utilizavam, tais como: orfanatos, internatos, manicômios, asilos, proteção necessária aos doentes crônicos, idosos, jovens e adultos dependentes ou crianças e adolescentes “abandonadas”, políticas direcionadas ao trabalhador e à trabalhadora.

Parece-nos consenso, então, admitir entre os diferentes autores pesquisados que a família nas últimas décadas tem obtido lugar de destaque no cenário das políticas públicas nacionais. No entanto, tal destaque tem oscilado entre o papel de vilã e de salvadora, em miúdos, podemos dizer que “[...] a família tem aparecido ora como a produtora dos problemas sociais que atualmente se colocam, ora como núcleo de onde vão emanar as soluções para os mesmos problemas” (RODRIGUES, 2002, p. 27).

Neste sentido, a construção histórica da relação entre Estado x família sempre foi permeada pela ideologia de que as famílias, independente de suas condições objetivas de vida e das próprias vicissitudes da convivência familiar, devem ser capazes de proteger, cuidar e oportunizar a autonomia de seus membros (MIOTO, 2001).

Nesta direção,

[...]as políticas de saúde e de assistência social vão introduzir serviços de proximidade voltadas à família e à comunidade. Os serviços coletivos implementados pelas políticas sociais organizam-se e desenvolvem-se combinando diversas modalidades de atendimento ancorado na família e na comunidade. Falase hoje menos em internação hospitalar e mais em internação domiciliar, médico da família, cuidador domiciliar, agentes comunitários de saúde, em programas de saúde da família, centros de acolhimento, reabilitação, convivência, etc. (CARVALHO, 2003, p. 270).

O discurso em torno da função da família na participação na operação do cuidado ao doente às crianças e aos idosos, e na consolidação da proteção de seus membros, não é fato novo. Na história da humanidade sempre existiu e vem ganhando notoriedade cada vez mais no âmbito das políticas públicas, sendo discutido e analisado como possibilidade de política social pública cuja centralidade absoluta repousa na família e em quem a constitui. Para Carvalho (2003) o exercício vital das famílias é semelhante às funções das políticas sociais, ambas visam a dar conta da produção/reprodução de seus membros e da proteção social dos grupos que estão sob sua tutela.

Nas comunidades tradicionais, a família se ocupa quase exclusivamente dessas funções; já nas comunidades contemporâneas elas são compartilhadas com o Estado pela via das políticas sociais públicas.

Mioto (2000), no entanto, levanta ainda outra questão fundamental, destacando que as políticas sociais públicas parecem não se orientar para a transformação e a construção de uma emancipação da família. O que essas políticas realizam, porém, seria uma espécie de ajuste, com objetivos voltados para fazer com que a família cumpra seu papel na sociedade e não comprometa assim a estabilidade social. Prevalece nos serviços, neste sentido, de acordo com Mioto (2000) e

Rodrigues (2002), uma cultura assistencialista, que se funda na imediatividade conferida às ações que levam a família a uma maior dependência e não à emancipação.

Neste sentido, no debate político em torno do Estado de bem-estar e das reformas propostas pela política neoliberal, a família está no centro das atenções das políticas de proteção social, ora como responsável pela deficiência das políticas sociais, justificando a falência do Estado moderno; ora como salvadora e protetora de uma estrutura posta e constituída.

Há 20 anos, apostávamos no chamado modelo de Estado de bem-estar social, capaz de atender a todas as demandas de proteção. Hoje, porém, nas sociedades em que vivemos, a família vem sendo discutida e responsabilizada para moldar e dar conta do que para o Estado está deficitário ou não existe, criando modelos nos quais o Estado vai na contra-mão do que muitas vezes é possível e viável para as famílias, e se exigem soluções compulsoriamente partilhadas entre Estado e sociedade (CARVALHO 2003).

Assim, Nogueira (2002) afirma, neste sentido, que a nova forma de produzir bem-estar corresponde ao pensamento liberal e define que a satisfação das necessidades sociais na família e no mercado passam a ser vistas como responsabilidade individual do sujeito. Serviços e benefícios sociais são, em consequência, definidos como bens privados e deveriam obedecer as forças de mercado, que supostamente distribuem recursos com eficiência.

Nesse sentido, no âmbito dos direitos sociais e especialmente do direito à saúde, idealiza-se a reposição do ideário liberal, o qual parte da premissa que os dois canais para satisfazer as necessidades dos cidadãos são o mercado e a família. Para a autora, na atualidade, o grupo familiar se constitui como um elemento de primeira ordem em sua capacidade de reindividualizar os riscos e favorecer a redução do papel

estatal na provisão do bem-estar, o que contraria a edificação de políticas sociais efetivas, com base na cidadania e nos direitos.

Esta opção supõe, segundo Campos e Miotto (2003), que se desenvolvam evidentemente nas relações intrafamiliares e do trabalho transferências materiais e imateriais, ou seja, se baseia na existência de uma solidariedade que implica trocas e ingerências de gênero, constantes e fundamentais para a sobrevivência de todos, tendo a família responsabilidade tradicional e marcante na cobertura dos riscos da vida dos sujeitos.

Com a crise do Estado de bem-estar social, esta retórica se acentua como fundamento para a construção da sociabilidade e a preservação do chamado tecido social, no qual a família se constitui. O entrelaçamento entre Welfare State e família, e entre os princípios gerais das políticas econômicas neoliberais recai sobre a vida cotidiana da sociedade, e é uma questão de grande relevância sobre os planos econômico-social, político e também, hoje, histórico. Neste sentido a família é chamada cada vez mais a substituir o Welfare State sempre menos universal e sempre mais reduzido para a faixa mais pobre da população (DEIANA, 2000). Mais do que nunca, segundo Bermudez (2001), designar para a família papel central em funções antes designadas pelo Estado reafirma maior viabilidade e eficácia à política neoliberal de desmantelamento do Estado de bem-estar. Em outras palavras, a crise do Estado de bem-estar aparentemente requer uma “solução familiar”, ou ao menos parcial, em termos de reduzir sua dependência em relação aos serviços coletivos e aumentar ou redescobrir sua autonomia e sua iniciativa.

Entendermos, pois, estas questões, favorece o entendimento do objeto em questão e do cenário que vem sendo analisado e discutido neste trabalho, que gira em torno da família no contexto das políticas sociais e da saúde.

4 O NEOFAMILIARISMO

A família, nos últimos tempos, tem sido colocada em pauta sobre a sua importância no contexto da vida social e na tomada de decisões, como uma participante da vida diária da sociedade, bem como valorizada e vangloriada cada vez mais no âmbito das propostas de enfrentamento da pobreza e das mazelas das políticas sociais, especialmente das políticas da saúde no âmbito do cuidado com o doente, os idosos e as crianças.

No bojo destas discussões e na diversidade de proposições de um discurso de equidade e cidadania “[...] os programas de apoio sociofamiliar trazem embutidos princípios assistencialistas e normatizadores da vida familiar que imaginávamos já termos ultrapassados [...]” no Estado de bem-estar social. (MIOTO, 2002, p. 93).

Fragilizada pelos processos e pelas mudanças que marcam a atual realidade, a família, segundo Almeida e Carvalho(2003), vê crescer, paradoxalmente, suas responsabilidades como mecanismo de proteção social. Desta maneira, a família como o espaço do cuidar, da solidariedade e da proteção passou a reindividualizar os riscos e a reassumir aspectos que tradicionalmente têm desempenhado no bem-estar social, mas que agora aparecem com outro discurso e outras abordagens no espaço do cuidado e da proteção, no qual “[...] a referência às responsabilidades e à solidariedade familiar serviram mais ao Estado para racionalizar o acesso de benefícios e a restringir os direitos individuais, sobretudo aqueles provenientes da assistência e não do seguro”(CAMPOS e MIOTO, 2003, p. 6)

A família vem sendo responsabilizada para executar serviços de bem-estar aos seus membros, dos quais o Estado e as políticas sociais não estão mais dando

conta. Cria-se um modelo, uma política, que, se imagina, dará conta de algo que o Estado de bem-estar, fortemente evidenciado nos anos 60/70, não está fazendo, passando o mercado a intervir e regular as políticas sociais, cabendo ao Estado desenvolver somente políticas sociais focalizadas. Neste sentido, segundo Bermúdez “[...] las leyes de mercado generarán los equilibrios básicos necesarios, quedando solamente una pequeña proporción de población necesitada de atención y respaldo público” (2001, p. 105).

A transposição do *locus* de resolução das necessidades sociais do Estado para a família e a deterioração das instituições sociais estatais formam ainda mais a racionalidade da política social baseada na concepção neoliberal de como satisfazer as necessidades sociais dos sujeitos. Portanto, para Carvalho (2002), o que se percebe é que as respostas institucionais das necessidades sociais estão até certo ponto desacreditadas quanto a sua eficácia e sua aplicabilidade. É nessa direção que a família passa a ter local de destaque nos projetos e serviços até então desenvolvidos pelo Estado. Introduce-se nas políticas sociais o destaque na família, e ao mesmo tempo em que ela é beneficiária e parceira, denomina designada como “miniprestadora” dos serviços de proteção e inclusão social. A “família padrão” deixa de ser a principal unidade de produção para o mercado, mas, por outro lado, continua fornecendo mercadorias não monetizadas e serviços não pagos à sociedade.

Desta forma, as políticas ativas relacionadas à família foram e ainda são em larga medida o produto secundário das políticas de setores ou categorias: das políticas de pensões mais do que as de saúde ou educação, ou dos benefícios obtidos por certas categorias de trabalhadores. Por outro lado, o crescimento dos serviços sociais, da década de 70, e a sua expansão com base no atendimento aos direitos individuais, a partir da década de 80/90, são ainda hoje frequentemente tidos no debate

político como um desvio individualista que distorceu a atenção à família em favor dos indivíduos, criando mais uma vez oposição irreduzível entre os defensores dos direitos dos indivíduos e os da família (CAMPOS & MIOTO, 2003, p. 7).

A família, mesmo com grandes dificuldades, vem buscando soluções e modalidades para dar conta de substituir o que antes era oferecido pelo setor público nas áreas da saúde, da educação, do cuidado ao idoso e outras, perfilando-se uma nova articulação de abordagem do espaço familiar, caracterizando o trabalho doméstico não pago como núcleo de espaço de trabalho coletivo familiar.

A crise do Estado de bem-estar aparentemente requer uma “solução familiar”, ou ao menos parcial, em termos de reduzir sua dependência dos serviços coletivos públicos e aumentar ou redescobrir e a autonomia e iniciativa pessoal/familiar. Nesta linha Almeida e Carvalho ressaltam que o,

“[...]crescimento das situações de vulnerabilidade e a crise das instituições que fazem funcionar o vínculo social e a solidariedade têm obrigado cada um dar conta de si mesmo, organizando e procurando dar sentido à sua vida de forma mais individual e solitária” (2003, p. 118).

Na esteira deste raciocínio Bermudez também afirma o que se pode denominar do modelo de neofamiliarismo, que seria uma “[...] tendência ideológica a hacer de la familia una unidad, económica y política, de resolución de los problemas de la racionalidad global del modelo y, como tal, debemos reconocer sus contradicciones[...]”, isto é, uma nova forma de vermos e analisarmos a organização familiar, tendo como fator preponderante a minimização das políticas sociais voltadas para a família e para a realidade política, levando indivíduos e famílias sempre a estarem elegendo e definindo estratégias a respeito de diferentes bens e serviços, tendo a família como espaço efetivo do cuidar (2001, p. 111) Campos e Mioto (2003) ressaltam, em relação ao familiarismo, que se trata de uma forma alternativa em que a

política pública considera, ou na verdade insiste, em que as unidades familiares devem assumir a principal responsabilidade pelo bem-estar social de seus membros, dando-lhes condições de sobrevivência.

Seguindo o mesmo raciocínio, Campos e Miotto (2003) afirmam que o grupo familiar passa a ser observado e analisado sob duas óticas: a) como uma unidade econômica com dependentes e “chefes de família” que redistribuem renda; e b) como uma unidade “doadora de cuidados”, também a partir de redistribuição interna de tarefas. Dentro desta o papel de mulher-mãe, como a principal provedora do cuidado para os membros que compõem a organização familiar. Seu trabalho não é remunerado, passa a constituir-se como dependente economicamente de algum provedor, sendo ele o marido ou os filhos. Assim, a mulher assume a responsabilidade de cuidar da unidade familiar, baseada no trabalho não remunerado da mulher ou de crianças. Este ponto necessita ser claramente analisado e detalhado com forma de propor alternativas e buscar soluções.

Este modelo sugere repensarmos as relações entre produção e reprodução no âmbito da família, sem reduzirmos a primeira à esfera do lugar do trabalho, nem a segunda à esfera das relações familiares, tão somente. Do mesmo modo, a retração do Estado, através de suas políticas de proteção social, também transferiu para o interior das organizações familiares e para prestadores de serviços privados e em domicílio tarefas antes prestadas em hospitais, abrigos, asilos, escolas e outros.

Neste sentido, Bermúdez (2001) propõe questionamentos, assinalando alguns riscos em relação à família e ao familiarismo (termo por ela citado): a) como “reprivatizar” atividades até o momento eminentemente públicas?; b) como trazer as unidades domésticas “privatizadas” novamente à sociedade civil?; c) como fazer quando o trabalho feminino, por exemplo, teve um aumento e é totalmente habitual

que as crianças se socializam em instituições fora do lar?; d) como fazer quando a figura masculina, habitualmente associada ao mundo público, muitas vezes é “reprivatizada” diante de uma situação de desemprego e/ou nova pobreza?; e) como processará a família estes requerimentos quando, na sua interioridade e desde uma perspectiva intergeracional, são diferentes os valores e experiências de vida no mundo público? (2001, p. 111).

Estas questões têm sido ponto de discussão de teóricos no assunto, mas as análises conclusivas ainda são muito recentes e suscetíveis. O que podemos observar claramente é um movimento inverso de diversas atividades domiciliares incluindo o retorno para o ambiente familiar de algumas e, simultaneamente, transferindo para fora do espaço doméstico outras, que até então eram realizadas no espaço da casa, como por exemplo, o cuidar ou internar o doente em domicílio como proposta de substituir o hospital, creches asilos e escolas, ou a aquisição de alimentos industrializados, deixando esta atividade de ser produzida em casa e adquiridas no espaço público. Designa neste sentido a relação entre a família com a esfera privada e esfera pública, destacada por Carvalho (2003).

Qualifica-se, assim, uma tendência ideológica que vem sendo abordada e desenvolvida, de transformar a família em unidade econômica e política competente para a resolução de problemas, sem atentar para as contradições e os paradoxos presentes neste tipo de encaminhamento, bem como pensarmos a questão dos direitos individuais e coletivos dos sujeitos.

Neste contexto precisamos entender o debate em torno do público e do privado na esfera das relações familiares a partir de implacáveis mecanismos de reprodução da força de trabalho. Se o desenvolvimento do Capitalismo traz engajada a constituição da família como unidade de reprodução social separada da esfera da

produção, [...] con la primera revolución industrial la fábrica pasó a ser la unidad de producción paradigmática[...]" (BERMÚDEZ, 2001, p. 111) e hoje em dia esta questão parece que está em vias de ser superada. Neste sentido Bermúdez nos explica que o trabalho na esfera doméstica é hoje uma tendência de sentidos e significados. Segundo a autora, falando de uma tendência neofamiliarista atual, seria uma forte tendência ao [...] regreso de la familia a la arena pública". Cabe, portanto, nos perguntarmos se este "regresso" da família é o regresso de uma entidade autônoma a uma sociedade civil entendida como de pluralidade atomística de interesses privados (BERMÚDEZ, 2001, p. 112).

Da mesma forma, a idéia de um retrocesso à esfera pública e de um afastamento da esfera privada também pode ser considerada debilitada, em função das grandes mudanças vividas pelas famílias e as relações de gênero. Mas o certo é que se "[...] perfila una nueva articulación entre lo público y lo privado o, en los términos que nos interesan, entre Políticas Sociales y Familia" (BERMÚDEZ, 2001, p. 110).

Nesta linha, por exemplo, serviços de assistência domiciliar a idosos, doentes crônicos, crianças ou outros só são concedidos com base tanto nas necessidades econômicas dos sujeitos como na presença de uma mulher "cuidadora" na família. Todos os meios são baseados na unidade familiar, ou às vezes, no parentesco mais próximo, constituindo-se e desencadeando-se em redes de apoio e afinidades como um todo, a fim de viabilizar a existência e a sustentabilidade familiares.

O provimento de cuidado aos outros membros da família, e muito especialmente àqueles não auto-suficientes, tacitamente aceito como tarefa feminina, não garante às mulheres maiores direitos, a não ser licenças nos empregos, mais

recentemente uma aposentadoria para “donas de casa” e alguma oferta de serviços como amenizador de conflitos (CAMPOS e MIOTO, p. 7).

Seguindo este raciocínio, Saraceno (1996) afirma que uma análise comparativa de diversas formas de Estado social no Ocidente tem indicado como estas contribuições têm desenhado o trâmite das políticas dos serviços. Um ciclo de vida ideal das mulheres adultas que tem, primeiro, uma combinação diferente da presença no trabalho familiar e naquele remunerado, e, segundo, os serviços atribuem como total responsabilidade das famílias o cuidado com as crianças pequenas e os idosos, ao invés de assumi-lo como tarefa própria.

Devemos salientar, também, que uma das matrizes discursivas da política referente à família e ao Estado busca redefinir os valores de solidariedade, do compromisso familiar e a divisão de responsabilidades entre seus membros. De maneira implícita o discurso político e a política do Banco Mundial, para a saúde, principalmente para os países da América Latina, em especial o Brasil, buscam difundir o compromisso da família para com seus doentes, idosos, e crianças.

Isto pode ser visto na citação de Pereira, quando afirma que um dos equívocos ao se trabalhar com família é não atualizar suas funções. Segundo Pereira,

Hoje em dia devolver para a família os cuidados com crianças, idosos, enfermos e deficientes, em nome da descentralização das funções do Estado e da parceria, é regredir na história das conquistas sociais e destituir direitos e duras penas conquistados. Sim, porque como esses encargos foram assumidos pelas mulheres no âmbito da família, é previsível que, pela ótica do pluralismo liberal, se esteja pensando no seu retorno à antiga condição de trabalho doméstico[...],

retornando para a família aquilo que já vinha sendo desenvolvido e incrementado pelo Estado e tendo sido uma conquista de direito, principalmente após a Constituição Federal de 1988 (1995, p. 111).

Portanto, entendermos as práticas e estratégias familiares como articuladores dos processos macroeconômico e político nos aproxima da transparência do problema: não são só as políticas e as famílias que mudam, mas também as formas de sociabilidade, um modelo de regulação e um outro paradigma de emancipação (BERMÚDEZ, 2001).

Assim, a efetiva política familiar é aquela que se desenha, de modo mais ou menos intencional, e com efeitos não sempre previsíveis, através de multidões de decisões e iniciativas legislativas, bem como administrativas, que estruturam o campo da vida social nos níveis nacional e local. Se existe, deve e pode existir uma política da família, esta é objeto de controvérsias, seja entre as políticas, seja entre os estudiosos. Como consenso geral por parte dos teóricos, a família é de fato objeto de intervenção por parte do Estado e, portanto, das políticas sociais (SARACENO, 1996).

O setor das políticas sociais voltadas para as necessidades básicas dos indivíduos é certamente aquele em que a interferência entre família e Estado é mais visível. Para Saraceno (1996), o considerável Estado social, de fato, nasce como interventor e ascende como de responsabilidade por parte do Estado em respeito às condições da reprodução – por utilizar um termo um pouco obsoleto e insuficiente: as condições em que os indivíduos e as famílias promovem as próprias necessidades. Para os serviços de saúde, de segurança de renda mínima na velhice, assistência nos confrontos de indivíduos por motivos diversos não auto-suficientes (crianças, adultos ou idosos inválidos), as diversas medidas do Estado social fornecem recursos, definem prioridades pelas condições de vida e de necessidades.

Segundo Saraceno (1996), aqui interessa ressaltar que o Estado social intervém diretamente sobre aquele espaço, exatamente da reprodução, que é contemporaneamente o terreno da família. De certa forma, devemos entender a

família não só como unidade de composição de recursos individuais, mas também de acesso individual ao sistema de proteção social, isto é, como facilitadora ao indivíduo em busca de sua autonomia e cidadania.

É com esta perspectiva que Marshall (1976) a seu tempo indicou o desenvolvimento do Estado social como uma passagem crucial de acesso aos direitos de cidadania por parte dos grupos sociais, ao qual as condições de reprodução primeiro eram confiadas, e depois aos familiares e sua rede de relação social.

CAPITULO IV

ASSISTÊNCIA DOMICILIAR: A CONSTRUÇÃO DE UM CAMINHO NO CENÁRIO DO CUIDADO

1 O CONTEXTO DA PESQUISA: UNIMED FLORIANÓPOLIS

A Unimed, caracterizada como uma prestadora de serviço em saúde, regulamentada e organizada como uma cooperativa médica, cuja história não é nova, guia-se pelos princípios do cooperativismo, elaborados pela Aliança Cooperativista Internacional, que são:

- gestão democrática pelos membros;
- participação econômica dos membros;
- autonomia e independência;
- educação, formação e informação;
- adesão voluntária e livre;
- intercooperação;
- interesse pela comunidade.

(MANCHESTER,1995 apud VALADARES, 2001, p.12)

Definida como uma associação de pessoas com interesses e objetivos comuns que buscam através da ajuda mútua, solidária e do trabalho de equipe realizar seus objetivos e metas, a Unimed constitui-se como uma empresa cooperativa, de acordo com a Política Nacional do Cooperativismo, através de seu Art. 4º da Lei n. 5.764, de 16/12/1971, que institui o regime jurídico das sociedades cooperativas e dá outras providências (POLONIO, 1999).

A Assembléia Geral de constituição da Unimed, como cooperativa de trabalho médico, foi realizada no dia 18 de dezembro de 1967, na cidade de Santos (SP). A organização foi uma tentativa da categoria, através do Sindicato, que viram na sua formação uma forma de enfrentar a exploração mercantilista do trabalho médico. A decisão foi apoiada pela Associação Médica Brasileira e pelos Sindicatos Médicos de todo o País, produzindo efeitos positivos junto à classe médica do Brasil. A partir desta experiência na cidade de Santos, várias cooperativas médicas foram surgindo, e seus associados se propuseram a reformular a assistência médica que estava sendo prestada no País. Hoje, a Unimed representa o segundo maior segmento da área da saúde que produz atendimento e agrega profissionais médicos, ficando atrás somente do Sistema Único de Saúde (SUS).

Compõem o sistema Unimed Nacional 365 cooperativas médicas, entre Singulares, Federações e Confederações. Norteadas pela missão de ser uma organização econômica e social, busca na filosofia cooperativista: 1º) agregar profissionais médicos para a defesa do exercício liberal, ético e qualitativo de sua profissão com adequadas condições de trabalho e remuneração justa; 2º) propiciar, à maior parcela possível da população, um serviço médico de boa qualidade, personalizado e a custo compatível.

Com o objetivo de realizar seus propósitos maiores, a Unimed associa talentos humanos, recursos financeiro/materiais e busca desenvolver os preceitos e a prática da excelência através de seus princípios, que são: 1º) princípio da preservação da profissão liberal; e 2º) princípio da preservação da relação médico-paciente.

Como cooperativa caracteriza-se por um sistema impulsionado por metas individuais, organizacionais e de marco institucional da sociedade em geral. Segundo Valadares (1999), a cooperativa caracteriza-se por natureza diferenciada, sendo, de um

lado, o grupo cooperativo - a associação – e, de outro, a atividade cooperativa - a empresa - destinada ao serviço das economias individuais associadas. Assim sendo, possui natureza mutualística e designa como associação econômica um acordo multilateral entre os médicos, e, como empresa, é um empreendimento econômico que se encontra na propriedade e na agregação de todos os cooperados.

Neste sentido, visa a intermediar a interface do profissional com o mercado de maneira mais sólida e permanente. Busca tornar-se uma alternativa à atuação individual, seja ela diretamente no mercado-, clínica particular-, seja através de intermediários – empresas - que contratam e utilizam o serviço médico. Através do sistema cooperativista o profissional médico entra em contato com o mercado de maneira coletiva e, portanto sólida, com um empreendimento do qual ele faz parte como sócio, estabelece as regras, determina a remuneração e decide sobre os procedimentos a serem realizados e técnicas a serem utilizadas.

A Unimed Florianópolis foi criada em 30 de agosto de 1971, através da Assembléia Geral de constituição realizada na Associação Catarinense de Medicina (ACM). Na oportunidade contou com a participação de 101 médicos interessados em fundar a cooperativa na cidade. O primeiro médico a presidir a Unimed Florianópolis foi o Dr. Antônio Moniz de Aragão. A cooperativa foi criada inicialmente com a denominação de Sanmed, mas necessitou mudar de nome devido a uma publicação que denunciava a existência de um sabão com a mesma marca. A cooperativa passou a se chamar Medsan, seguindo o hábito de conotar o nome da cooperativa com o Estado de sua localização, como por exemplo, a Medminas (MG) e a Medpar (PR). Em 1983, foi adotada a denominação Unimed, quando a empresa passou a compor o universo do Sistema Nacional de cooperativa médica, seguindo a legislação em vigor

A área de abrangência e atuação da Unimed Florianópolis compreende região da Grande Florianópolis incluindo as cidades de Alfredo Wagner, Anitápolis, Águas Mornas, Antônio Carlos, Biguaçu, Canelinha, Florianópolis, Garopaba, Palhoça, Governador Celso Ramos, Paulo Lopes, Nova Trento, Rancho Queimado, Santo Amaro da Imperatriz, São José, São João Batista, São Bonifácio e Tijucas.

A Unimed oferece diferentes produtos e serviços aos usuários do plano de saúde, entre estes o programa de assistência domiciliar, desenvolvido pela Unimed Lar. A Unimed Lar é um dos serviços, entre tantos outros, prestados pela Unimed e destina-se aos clientes portadores de planos de saúde: Pré-pagamento e Custo Operacional.

O programa de assistência domiciliar teve início, em Florianópolis, em outubro de 1999, como projeto piloto, e permaneceu nessa condição até setembro de 2001. Neste período, o trabalho foi avaliado e analisado pela instituição sobre os benefícios para a cooperativa e para os usuários.

Após a aprovação pelo Conselho de Administração da Cooperativa, a demanda pelo serviço aumentou, havendo a necessidade de expansão da equipe de funcionários, horário de funcionamento, área de abrangência, bem como atender usuários de Unimed de outras cidades ou Estados que residem em Florianópolis.

Passou então a designar-se como um serviço da Unimed Florianópolis que presta assistência em domicílio a clientes de planos de saúde, portadores de patologias invalidantes, agudas, crônicas, acamados, dependentes ou independentes e cuidados paliativos. Tem como objetivo principal proporcionar, através do atendimento domiciliar, cuidados integrais de saúde, propiciando o retorno ao convívio familiar e social, com melhor qualidade de vida, bem como a busca pela humanização no tratamento ao doente e à família na sua própria casa, longe de focos infecciosos

hospitalares e, em certos casos, com maior rapidez no processo de recuperação e significativa diminuição do desgaste físicøemocional do paciente, familiares e cuidadores, decorrentes da longa permanência no ambiente hospitalar.

A Unimed Florianópolis define em seu programa de assistência domiciliar⁴ que,

[...] assistência domiciliar é um segmento do sistema de saúde que proporciona cuidados preventivos e de reabilitação em domicílio, reduzindo os riscos de infecção hospitalar, proporcionando qualidade de vida aos usuários e familiares. Tem por objetivo a humanização no atendimento evitando as reinternações frequentes, promovendo um descongestionamento do sistema hospitalar e a diminuição de custos. Diferente do hospital, a casa é o espaço da intimidade, no qual se constrói a história de cada um, marcada por relações, tanto afetivas como subjetivas.(Folder Unimed Lar)

Em estudo do planejamento estratégico no ano de 2003, a Unimed Lar define-se por ser referência no cuidado domiciliar humanizado em saúde; prestar assistência multiprofissional personalizada, em domicílio, reintegrando o cliente ao convívio familiar e social; e prestar assistência domiciliar em saúde de forma integral (Texto mimeo. Planejamento estratégico, 2003).

A Unimed Lar presta atendimento nas cidades de Florianópolis, São José, Biguaçu e Palhoça, e o horário de atendimento é integral e ininterrupto.

2 ASSISTÊNCIA DOMICILIAR NA UNIMED LAR - FLORIANÓPOLIS: A APROXIMAÇÃO COM OS SUJEITOS DA PESQUISA

2.1 A proposta de pesquisa

⁴ Este conceito foi construído pela equipe de trabalho em assistência domiciliar da Unimed Lar de Florianópolis e consta no folder informativo do programa, desde 2001.

A assistência domiciliar, nos moldes como está estruturada atualmente, é um tema pouco explorado nos meios acadêmicos, e menos explorada ainda é a idéia de ter a família como objeto central de análise. Nesse sentido construímos uma proposta, tendo como objeto de estudo as famílias atendidas pelo programa de assistência domiciliar da Unimed, e com o objetivo geral de analisar e discutir a assistência domiciliar a partir da pesquisa com as referidas famílias. Isto se constitui o grande desafio neste momento do estudo, no qual buscamos objetivar e desenhar os caminhos necessários para responder o problema central da pesquisa, que se configurou em torno da organização do cuidado ao doente em domicílio, a partir do contexto sócio-econômico e cultural das famílias, bem como discutir o papel da família no âmbito do programa de assistência domiciliar. Portanto, reconhecer quem é o cuidador e como é o processo de eleição do cuidador no âmbito da família; identificar quais são os suportes e redes institucionais utilizados pelas famílias; analisar os significados que o programa de assistência domiciliar tem no âmbito da família e da política social de saúde; e identificar quais as redes de relações – nível primário – são acionadas para viabilizar o cuidado domiciliar são os objetivos deste trabalho.

Assim, este estudo se encaminha na perspectiva apontada por Demo (1993), na qual a pesquisa, em tese, é a atitude de “aprender a aprender” e, como tal, faz parte de todo o processo educativo e emancipatório, constituindo-se como um diálogo crítico e criativo com a realidade, culminando com a elaboração de uma análise própria e na capacidade de intervenção.

Nesse sentido, este trabalho pode ser considerado um estudo descritivo e exploratório. *Descritivo*, pois visa a levantar as características dos fatos de forma sistematizada. Segundo Gil, a pesquisa descritiva “[...] tem como objetivo primordial a descrição das características de determinada população [...] ou o estabelecimento de

relações entre variáveis”; e como pesquisa exploratória que tem como “[...] objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema, com vistas a torná-lo mais explícito[...].” (1988, p. 46).

O caminho que nos propomos seguir para atender aos objetivos propostos neste estudo consiste também no Estudo de Caso. Para Triviños (1987, p. 134) estudo de caso “[...] é uma categoria de pesquisa, cujo objeto é uma unidade que se analisa aprofundadamente”. Afirma ainda o autor que esta definição determina suas características, que são dadas por duas circunstâncias principais: 1) “[...] a natureza e abrangência da unidade [...]” e 2) “[...] a complexidade do estudo de caso está determinada pelos suportes teóricos que servem de orientação em seu trabalho de investigador” (1987, p.134).

Chizzotti (1995, p. 102), referindo-se ao estudo de caso, revela que “o caso é tomado como unidade significativa do todo e, por isso, suficiente tanto para fundamentar um julgamento fidedigno quanto propor uma intervenção”. Pode ser considerado como marco de referência de condições socioculturais, que envolve situações, retrata a realidade, bem como revela a multiplicidade de aspectos gerais presentes em uma situação.

Para Young (1960, apud DINIZ, 1999, p. 46) o estudo de caso “[...] é um método para descrever e explicar a vida social”. Através do estudo de caso, segundo a mesma autora

[...] reúnem-se fatos relativos a situações sociais totais ou a combinações de fatores inter-relacionados, para descrever os processos sociais e as seqüências de acontecimentos em que ocorre a experiência humana, ou para estudar a conduta individual dentro do seu cenário social, analisando e comparando os casos, objetivando fazer generalizações ou formular princípios. (p. 46)

Nesse sentido, afirma Diniz (1999, p. 46) que “[...] o estudo de caso é, portanto, a articulação do caráter técnico, que investiga a realidade, com o caráter

lógico, que devem estar apoiados em referências teóricas”. Estas, segundo a autora, dão significado ao objeto pesquisado situando as linhas conceituais e o sistema de referência do estudo de caso, “[...] na relação dialética entre coleta de dados e análise dos mesmos, entre compreensão e a explicação dos fatos investigados” (ibid., p. 45).

A natureza e a abrangência do estudo de caso possibilitam uma discussão e uma dimensão da totalidade com objetividade de análise para fins de conhecimento, e permitem ao pesquisador usar de todas as informações teóricas disponíveis como: pesquisas bibliográficas referentes ao assunto, e também dados informacionais disponíveis na instituição pesquisada, entrevistas, fichas de avaliação, etc.

Neste sentido, quando pensamos em realizar tal pesquisa, procuramos pelos mais diversos e específicos métodos disponíveis, sendo o Estudo de Caso o melhor relacionado com os objetivos propostos no trabalho. Nesta perspectiva se considera que o caso a ser estudado nesse trabalho é o conjunto das famílias atendidas pelo programa de assistência domiciliar. É a partir dele, como unidade de estudo, que desenvolvemos a pesquisa de campo.

2.2 A pesquisa de campo

O trabalho de campo constitui-se numa etapa essencial da pesquisa qualitativa, “[...] o recorte espacial que corresponde à abrangência, em termos empíricos, do recorte teórico correspondente ao objeto da investigação [...]”, e expressa o significado da coleta de dados (MINAYO, 1993, p. 105).

A *coleta de dados* não é um processo acumulativo e linear, cuja frequência, controlada e mensurada, permite ao pesquisador, exterior à realidade estudada e dela distanciado, estabelecer leis e prever fatos. Os dados são coletados

num processo de idas e vindas, nas diversas etapas da pesquisa e na interação com os sujeitos envolvidos. Nesse sentido não se pode pensar num trabalho de campo neutro.

Minayo afirma que o trabalho de campo se constitui numa etapa essencial do processo de pesquisa e necessita ser pensado a partir de referenciais teóricos e de aspectos operacionais que envolvam questões conceituais. Para Minayo o campo social não é transparente, “[...] e tanto o pesquisador como os atores, sujeito-objeto da pesquisa, interferem dinamicamente no conhecimento da realidade.” (MINAYO, 1993, p. 107).

A fase inicial da pesquisa de campo consistiu na coleta de dados empíricos dos prontuários dos usuários da Unimed Lar; e o instrumento utilizado para coleta de dados foi o Roteiro para Coleta de Dados, com a finalidade de fornecer uma primeira idéia sobre o paciente, a família e o cuidador, lembrando que esta técnica possui “[...] alcance limitado, não possibilitando a obtenção de dados com maior profundidade”. (GIL, 1991, p,95). As informações foram obtidas preferencialmente na ficha do Serviço Social, e nessa fase foram pesquisados 68 prontuários, num total de 250 prontuários (25%). Este dado seguiu como um número representativo para obtermos uma amostragem dos pacientes atendidos pelo programa de assistência domiciliar da Unimed Lar de Florianópolis.

A segunda fase da pesquisa de campo consistiu na abordagem das famílias usuárias atendidas pelo programa da Unimed Lar. O critério utilizado para selecioná-las, inicialmente, foi pela renda aproximada do paciente, aposentadoria, pensão ou outras formas de renda – desconsiderando a renda da família. Foram selecionados dois pacientes de cada faixa média de renda, sendo as variáveis: paciente sem renda, renda de até 2 salários mínimos, de 2 a 5 salários mínimos e de 5 a 10 salários

mínimos e que possuíam cuidador familiar ou contratado que se disponibilizasse a participar da pesquisa objetivando uma abordagem qualitativa do tema em questão.

Para a abordagem das famílias foram utilizadas entrevistas semi estruturadas e a observação. Para Minayo a *entrevista* define-se como uma “[...] conversa [...] feita pelo entrevistador, destinada a fornecer informações pertinentes para um objeto de pesquisa, e entrada (pelo entrevistador) em temas igualmente pertinentes com vistas a este objetivo.” (1993, p. 108).

Entre os vários tipos de entrevista, optamos por utilizar a *entrevista parcialmente estruturada*, que, segundo Gil, é “[...] guiada por uma relação de pontos de interesse que o entrevistador vai explorando ao longo [...]” do seu desenvolvimento”. (1991, p. 92).

E a *entrevista semi-estruturada* é aquela que parte de certos questionamentos básicos pelo pesquisador, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa e que em seguida oferecem uma gama de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que recebem as respostas do informante. Neste sentido o informante, seguindo espontaneamente a linha de seu pensamento e de suas experiências dentro do foco principal colocado pelo investigador, começa a participar na elaboração do conteúdo da pesquisa (TRIVINOS, 1987).

Utilizamos também como complementação da metodologia proposta a *técnica da observação livre*, na qual observar não é simplesmente o ato de olhar, é olhar reportando-se a uma história construída no processo, é destacar de um conjunto algo específico, prestando atenção em suas características.

Ao observar uma questão social é necessário observar sua simplicidade, singularidade e complexidade (atos, significados e relações). Nesse sentido, individualizar e agrupar os fenômenos de acordo com suas características,

contradições e dinâmicas para, posteriormente, fazer a conexão com a teoria revisada (WILBERT, 2002). A observação foi realizada durante o período de contato com os cuidadores familiares entrevistados em suas residências.

As entrevistas foram programadas para serem realizadas no domicílio dos pacientes, com familiares e cuidadores. Foram agendadas antecipadamente pela pesquisadora principal, com no mínimo dois dias de antecedência e realizadas por ela.

No momento do contato inicial, via telefone, o entrevistado era informado do que se tratava e do objetivo da pesquisa, e qual era sua finalidade, bem como esclarecido quanto ao sigilo das informações e à preservação da identidade. Todos foram informados que o projeto de pesquisa havia sido avaliado pelo Comitê de Ética em Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, bem como da necessidade da assinatura do termo de Consentimento Livre e Esclarecido, concordando em que a pesquisadora pudesse fazer uso das informações por eles expedidos.

Os pesquisados moram em diversas regiões de Florianópolis e da grande Florianópolis, sendo um em Palhoça, um, no Centro, um, no bairro de Coqueiros, um, no bairro Saco dos Limões, um, no bairro da Trindade, e dois entrevistados, no bairro Bela Vista – São José.

Houve a necessidade de realizarmos uma entrevista no hospital, pois um dos pacientes encontrava-se sob internação hospitalar para procedimento cirúrgico, e a cuidadora, que também é sua esposa, estava acompanhando-o naquele momento. As demais foram marcadas e realizadas em domicílio, conforme o combinado. No dia e na hora marcados estávamos lá para a entrevista. Todos os participantes da pesquisa se sentiam muito felizes em poder participar do trabalho, foram atenciosos e receptivos, sempre oferecendo um café ou água.

A entrevista contou com perguntas abertas, tendo o pesquisador em seu poder um roteiro de questões, e em mente seu objeto de estudo, o qual ajudou a nortear as questões principais da entrevista. Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra pela pesquisadora, sendo o pesquisado informado do procedimento metodológico da gravação e de que forma os dados seriam utilizados posteriormente pela pesquisadora, no momento do primeiro contato.

Triviños (1987, p. 148) recomenda a gravação da entrevista, ainda que seja cansativa sua descrição, pois a “[...] gravação permite contar com todo o material fornecido pelo informante, o que não ocorre seguindo outro meio”. Isto pode, segundo autor “[...] ajudar a completar, aperfeiçoar e destacar as idéias por ele expostas[...]”, ouvindo suas próprias palavras gravadas. Porém, segundo o mesmo autor, o gravador pode inibir o informante, se ele não estiver familiarizado com o aparelho. Devemos considerar que o informante, geralmente, não é uma única pessoa, poderão ser várias, sendo os resultados analisados e categorizados.

2.3 A proposta de análise

A análise e a interpretação dos dados compreendem em estabelecer “[...] criticamente o sentido das comunicações, seu conteúdo manifesto ou latente, as significações explícitas ou ocultas” (CHIZZOTTI, 1995, p. 98). Consistem também em confirmar ou não os pressupostos da pesquisa, bem como responder as questões formuladas, ampliando o conhecimento sobre o assunto pesquisado, articulando o contexto no qual os sujeitos fazem parte.

Minayo (2000, p. 68) chama a atenção para três grandes obstáculos importantes que os pesquisadores costumam encontrar e que podem tornar a análise mais eficiente. O primeiro diz respeito à *ilusão do pesquisador*, na qual o pesquisador vê as conclusões à primeira vista como transparentes, ou seja, pensa que a realidade dos dados, logo de início, se apresenta de forma nítida a seus olhos; o segundo se refere ao fato de que o pesquisador envolver-se tanto com os métodos e as técnicas a ponto de *esquecer os significados* presentes em seus dados; e o terceiro relaciona-se à dificuldade que o pesquisador pode ter em articular as conclusões que surgem dos dados concretos, produzindo, assim, um *distanciamento entre a fundamentação teórica e a prática da pesquisa*. Minayo (2000) ressalta ainda que estes “[...] obstáculos podem ser ultrapassados através de, entre outros aspectos, uma maior fundamentação e uma maior experiência por parte do pesquisador.” (p. 69).

Por isso, a finalidade da análise busca “[...] estabelecer uma compreensão dos dados coletados, confirmar ou não os pressupostos da pesquisa e/ou responder às questões formuladas, e ampliar o conhecimento sobre o assunto pesquisado, articulando-o ao contexto cultural da qual faz parte” (MINAYO, 2000, p. 69).

Neste sentido, de posse dos dados da pesquisa de campo, a análise deverá ser realizada sob a luz do referencial teórico, e através deste procedimento espera-se alcançar os objetivos propostos neste trabalho.

Conforme a proposta metodológica descrita e do referencial teórico escolhido, descreveremos a partir do próximo item os dados, na forma de sistematização e apresentação, de como as famílias atendidas pelo programas de assistência domiciliar da Unimed Lar organizam-se para cuidar do doente em domicílio, a partir do contexto sócio-econômico e cultural.

3 A ASSISTÊNCIA DOMICILIAR NA UNIMED LAR: A APROXIMAÇÃO COM OS DADOS

Discutir assistência domiciliar a partir da pesquisa efetuada constitui-se o grande desafio neste momento do estudo, no qual buscamos objetivar e desenhar os caminhos necessários para responder o problema central da pesquisa, que se configurou em torno da organização do cuidado ao doente em domicílio, a partir do contexto socio-econômico e cultural das famílias.

Na perspectiva de darmos maior visibilidade a esta discussão organizamos esta apresentação em dois momentos. Na primeira parte da análise tentamos traçar o perfil socio-econômico e a organização dos pacientes atendidos pelo programa de assistência domiciliar da Unimed Florianópolis. Para a análise do perfil utilizamos os dados coletados a partir do levantamento por amostragem em um universo de 250 prontuários de pacientes já atendidos, num total de 68 prontuários pesquisados. Os dados coletados serão apresentados através de gráficos e números descritos e analisados.

No segundo momento trabalhamos com os dados qualitativos referentes à abordagem das seis famílias em processo de atendimento pelo programa da Unimed Lar no momento da pesquisa. Os dados coletados a partir das falas dos sujeitos entrevistados, serão descritos e analisados visando a compreender questões referentes à obrigação do cuidado para a família, o custo do cuidado para a família, a rede de suporte e o papel da família no processo de cuidar.

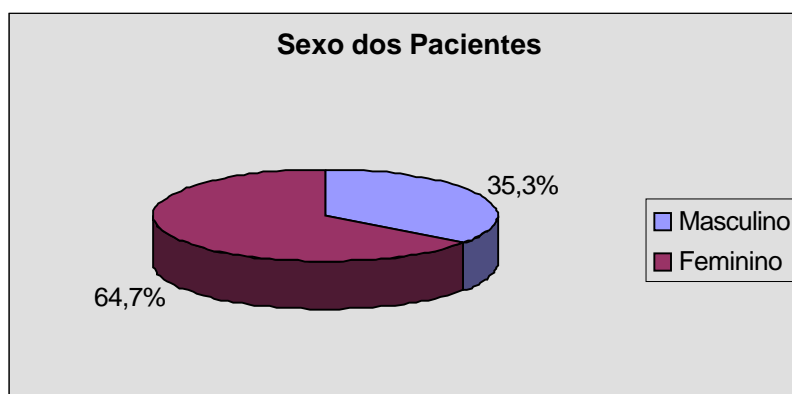
3.1 Conhecendo os sujeitos: a estruturação do cuidado

3.1.1 Quem é o paciente?

A estruturação e a organização do cuidado somente acontecem quando há alguém necessitando ser cuidado, estando doente ou não. Neste sentido, a família assume esta função e organiza-se para prestar o cuidado a partir das condições sócio-históricas dos sujeitos envolvidos. Para nos aproximarmos das informações referentes aos pacientes, partimos com os dados da amostra dos 68 prontuários pesquisados.

Sexo:

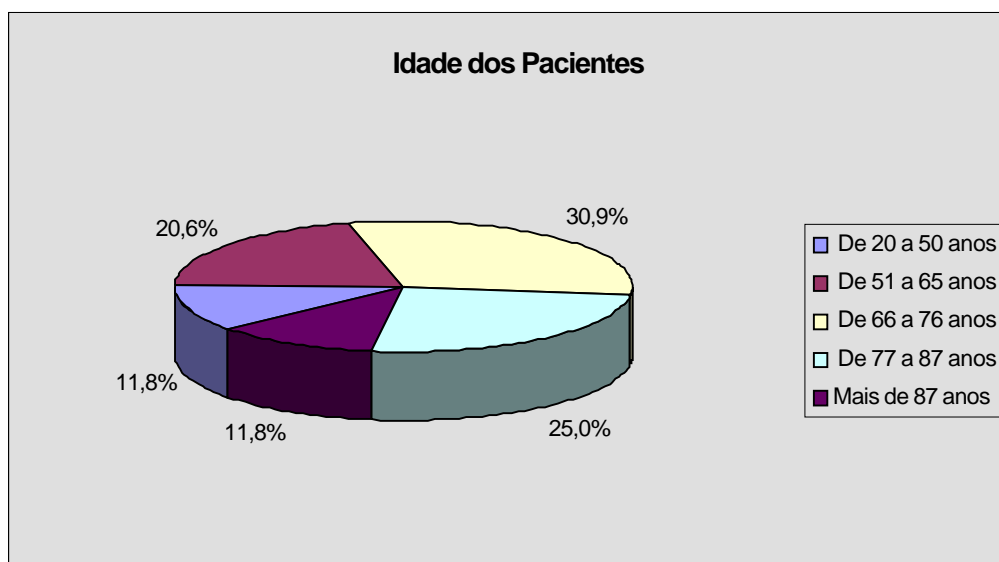
De acordo com os dados levantados em relação ao número de mulheres e homens atendidos pelo programa, obtivemos dados proporcionais de que 64,7% dos pacientes são mulheres, e 35,3% são homens. Com estes dados obtidos levantamos que as mulheres, nesta amostra, são mais vulneráveis às doenças do que os homens; considera-se porém, que esta não seja uma variável fechada. A análise realizada refere-se ao gráfico que segue. (gráfico 1)



Idade:

Predominantemente o programa constitui-se por pessoas idosas, sendo o maior índice na faixa etária entre 66 a 87 anos. Nesta idade, há um número expressivo de 55,9% dos pacientes.

Mesmo caracterizando-se um programa que atinge um número muito grande de pessoas idosas, não podemos deixar de ressaltar que outras faixas etárias também são atendidas pelo programa, como mostram os dados no gráfico a seguir. (gráfico2)



Estes dados demonstram o que a literatura sobre assistência domiciliar nos diz a natureza do trabalho é caracterizada pela ação com pessoas idosas em domicílio. Podemos relatar que em relação a pacientes com mais de 87 anos, a pesquisa demonstra um percentual de 11,8%. A procura por esta modalidade de atendimento

nesta faixa etária de pacientes é justificável principalmente pelas morbidades e o alto índice de doenças que os atingem. O crescimento de pessoas doentes e dependentes na faixa etária de 51 a 65 anos também é considerável, os números da pesquisa demonstram que 20,6% estão nesta faixa etária e em atendimento.

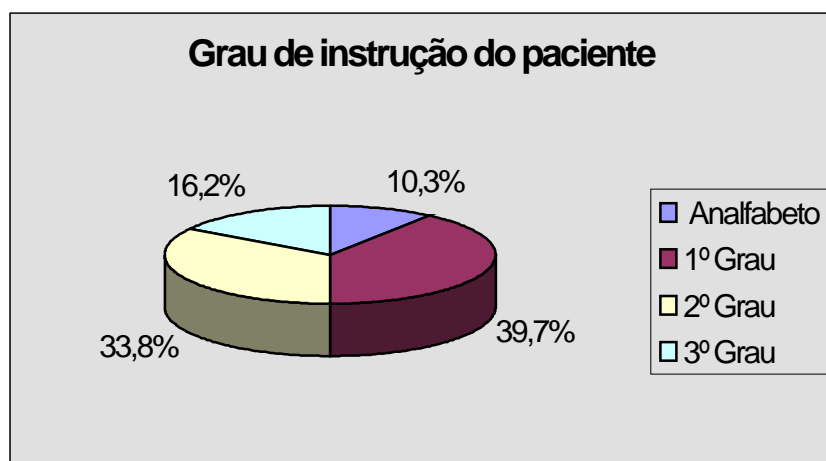
Assim, as pessoas possuem dificuldades para locomover-se ou são totalmente dependentes ou acamadas. Paschoal (1996, apud ALBUQUERQUE, 2001) faz referência a que a maioria da literatura de Geriatria e Gerontologia considera como sendo idosa a pessoa a partir dos 65 anos de idade. Este, segundo o autor, é o corte etário adotado pela Organização das Nações Unidas (ONU, 1985) para os países desenvolvidos. Para os países considerados em desenvolvimento, onde a expectativa média de vida é menor, adota-se os 60 anos como idade de transição das pessoas para o segmento idoso da população. Nesta diferença de idade surge hoje o espaço denominado de quarta idade, que vai dos 80 anos em diante, denominada também de *very old* ou quarta idade.

As pessoas no mundo estão envelhecendo, e a taxa de crescimento de idosos em 2025 será de 2 ½ idoso por 1 criança, sendo considerada a faixa da população que mais cresce. Dados demonstram que na América Latina uma em cada quatro famílias tem entre seus membros, ao menos, um idoso. Este aumento no número de idosos tem incidência direta sobre o aumento do trabalho de cuidado, realizado em sua grande maioria pelas mulheres (ARRIAGADA, 2002).

Escolaridade

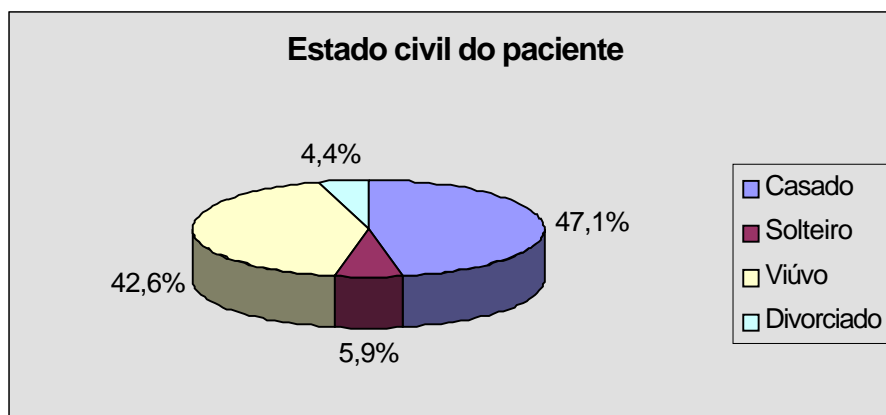
Os dados sobre escolaridade nos pacientes atendidos em assistência domiciliar demonstram que o perfil educacional se caracteriza nos seguintes dados: 39,7% possuem o 1º grau; 10,3% são analfabetos; 33,8% possuem o segundo grau; e

16,2% o terceiro grau. Correlacionando a idade com a escolaridade, constata-se nesta pesquisa que, quanto maior a idade, menor o grau de escolaridade do paciente. (gráfico 3)



Estado civil

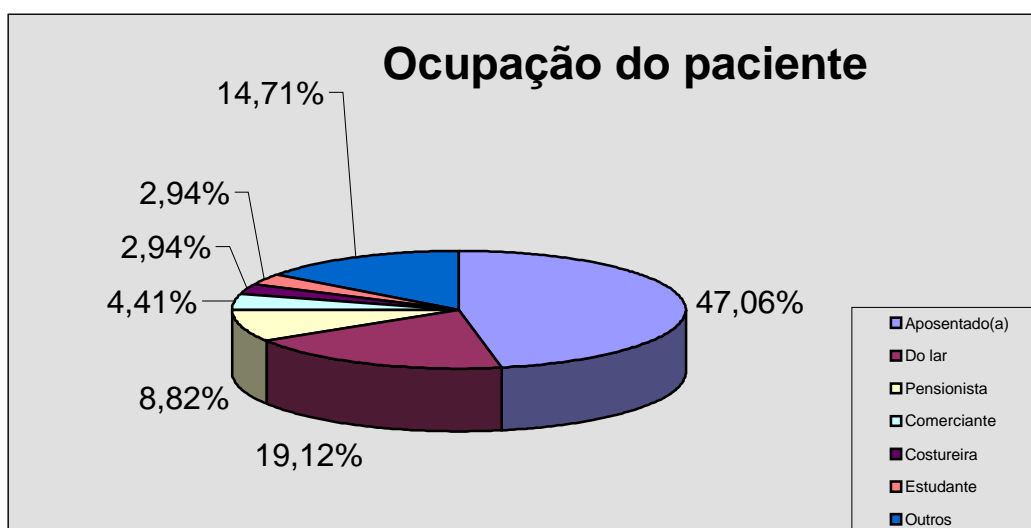
Quanto ao estado civil, podemos apontar que 47,1% são casados (as), 42,6% são viúvos (as), 5,9% são solteiros (as), e 4,4% são divorciados (as). Podemos observar que há uma elevada predominância em relação aos pacientes viúvos, porém os dados afirmam que a união do casamento ainda predomina nos relacionamentos. (gráfico 4)



Ocupação

A categoria ocupação é considerada na assistência domiciliar, pois se leva em consideração toda e qualquer forma de renda do paciente, usada para seu sustento e sobrevivência. Sendo pacientes na sua grande maioria com idade avançada, o maior percentual é de pacientes aposentados, somando um total 47,06%; 19,12% são do lar e não possuem renda alguma, e 8,82% são mulheres pensionistas. Isso vem demonstrando a situação das pacientes mulheres, que na maioria são desprovidas de direitos sociais trabalhistas e sem contribuição previdenciária ficando, neste sentido, sem renda própria.

De acordo com o levantamento dos dados, podemos constatar também que

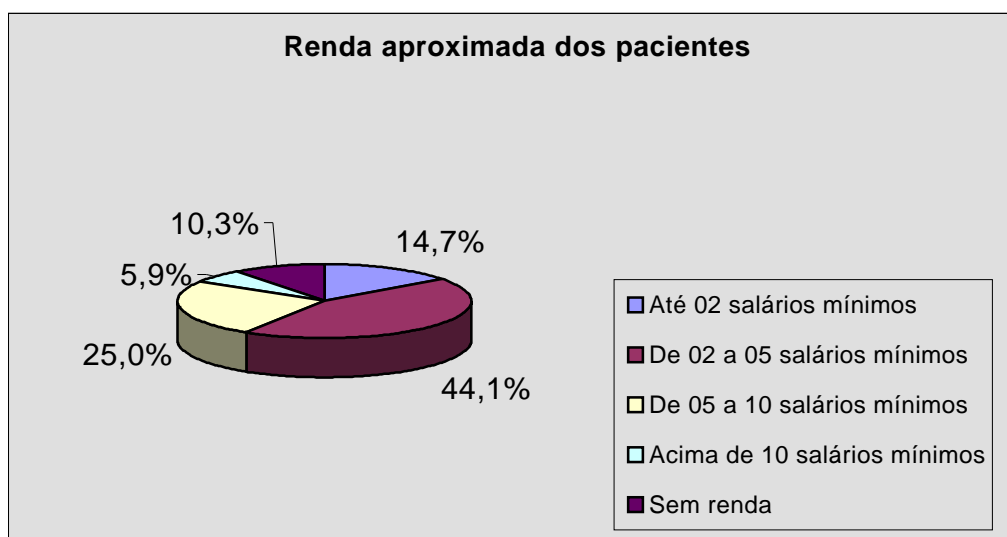


existem outras profissões no rol de ocupações dos pacientes, conforme o gráfico a seguir. (gráfico 5)

Renda

O fator renda do paciente foi levado em consideração neste trabalho, como decisivo para eleger as famílias que teriam os familiares cuidadores entrevistados, como já descrito anteriormente. A renda dos pacientes considerados neste trabalho é obtida através de aposentadoria, pensão, comerciante e/ou outras profissões já analisadas anteriormente. Os dados mostram que em 44,1% dos pacientes a renda varia de 2 a 5 salários mínimos; e 25,02% recebe de 5 a 10 salários mínimos; 14,7% recebem até 2 salários mínimos e 10,3% são pacientes que não possuem nenhum tipo de renda e sobrevivem com recursos de outros membros da constituição familiar: filhos, pais, irmãos e outros. Apesar de levantarmos somente a renda do paciente, o que observamos é que muitas famílias sobrevivem com a renda que este possui. O que constatamos é que se trata de pacientes com perfil de renda variável em torno de 2 a 5 salários mínimos.

O gráfico a seguir nos mostra estes dados. (Gráfico 6)



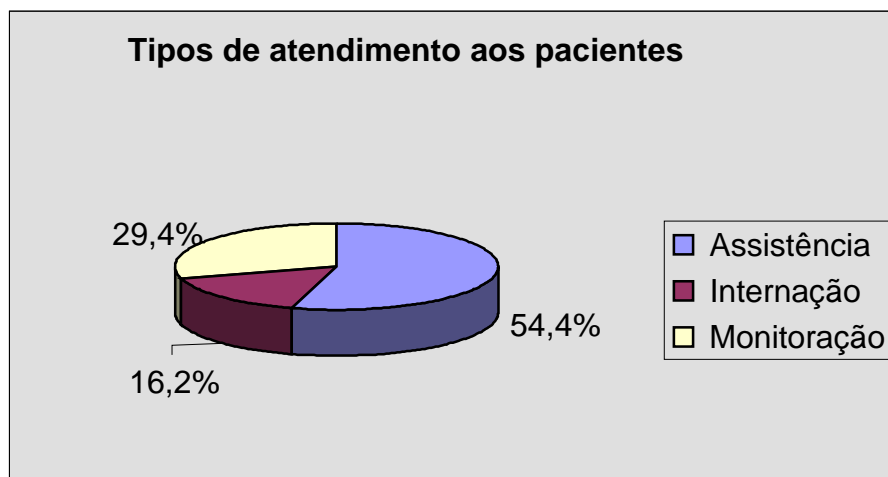
Modalidade de atendimento

Conforme os dados vêm demonstrando, a grande porcentagem de pacientes atendidos pelo programa de assistência domiciliar são idosos com idade acima de 65 anos, com doenças crônicas progressivas e sem cura, sendo acompanhados em assistência. São visitados semanalmente ou quinzenalmente em consequência do quadro clínico que apresentam. Neste sentido podemos demonstrar que o programa atende 54,4% dos pacientes em assistência⁵, 16,2% em internação⁶ e 29,4% em monitoração⁷. O gráfico a seguir demonstra os dados descritos. (gráfico 7)

⁵ **Assistência:** é um conjunto de atividades, oferecidas aos pacientes em sua residência, com equipe multiprofissional. O doente recebe visitas semanais ou quinzenais de profissionais para acompanhamento.

⁶ **Internação:** paciente transferido do serviço de internação hospitalar para continuar a ser tratado em casa. Exige-se um acompanhamento contínuo (diário) e, às vezes, ininterrupto do cuidador. Há casos em que é necessário manter cuidados de enfermagem por vinte e quatro horas, oxigênio, respirador e outros materiais necessários.

⁷ **Monitoração:** atenção dirigida a pacientes impossibilitados de comparecer aos serviços médicos para tratamento. Trata-se de pacientes com dificuldade de deambulação, acamados ou com outras limitações, algumas vezes, dependentes de oxigenioterapia. As visitas domiciliares ocorrem agendadas pela equipe, podendo ter intervalos quinzenais ou mensais, bem como monitoração semanal, via telefone.



Os dados apresentados revelam o que as pesquisas e estudos vêm demonstrando, e afirmado por Veras (1994:37) que somos um “[...]país jovem com cabelos brancos[...]”, e, na medida em que os serviços de assistência domiciliar vão se desenvolvendo, tanto no setor público como no setor privado, a procura torna-se cada vez maior, principalmente para pessoas que têm dificuldade de locomoção para consultórios médicos, clínicas, posto de saúde e até mesmo pela opção da não internação hospitalar, optando pelo tratamento domiciliar.

Neste sentido, o perfil dos pacientes atendidos pelo programa de assistência domiciliar da Unimed Lar é predominantemente de pessoas idosas, com o maior percentual de mulheres, com faixa etária em torno de 66 a 87 anos, perfazendo um total de 55,9% dos pacientes. Representa neste sentido uma maior dependência e vulnerabilidade das mulheres.

Para nos situarmos em termos do número de idosos no Brasil hoje, Gonçalves, Alvarez e Santos (2002), apontam que, em 1950, havia 3% de pessoas com mais de 60 anos, e, em 1990, este percentual cresceu para 7%, em 1996 já era 7,9%, e

estudos prevêem um aumento acelerado, chegando rapidamente a 15%. Assim, teremos no Brasil, em torno do ano 2020, 14 milhões de pessoas com mais de 60 anos, e enfrentaremos os problemas sociais e de saúde decorrentes do processo de envelhecimento populacional.

Outro dado que nos chamou a atenção é que 47,06% dos pacientes são aposentados, 19,12% são do lar não possuindo renda e tornando-se dependentes de outras pessoas para sobreviver. A escolaridade varia em torno de 39,7% com o primeiro grau completo; e 33,8% com o segundo grau.

São pessoas idosas com renda em torno de 2 a 5 salários mínimos, e que, por conseqüência das doenças crônicas progressivas, recebem atendimento na modalidade de monitoração. Neste sentido há a necessidade de assegurar o acesso aos serviços de saúde básica aos pacientes com renda de 2 a 5 salários mínimos, considerados estratos inferiores e intermediários da população. Passam a acreditar que estão mais seguros com o plano de saúde, passando a tratá-lo como prioridade, independente de esse consumo representar pesados encargos financeiros ao orçamento familiar. Famílias com recursos financeiros não possuem dificuldades em comprar serviços no mercado, as que não possuem usam do seu serviço privado para substituir o mercado.

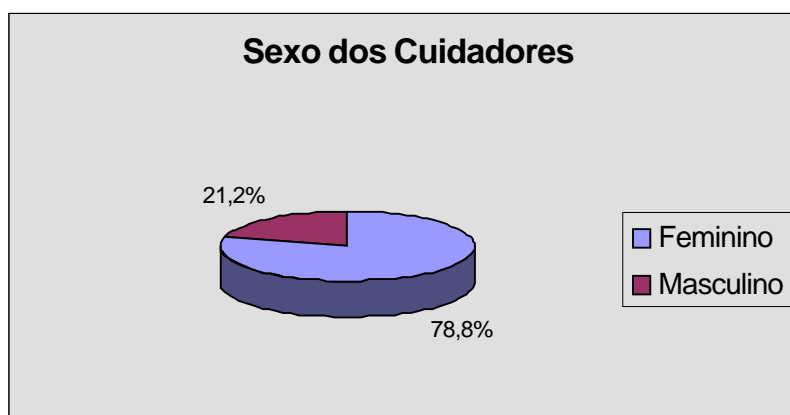
Segundo dados do IPEA (2002), em se tratando de um serviço essencial à população, esses dados revelam que as famílias até cinco salários mínimos se encontram no seu limite orçamentário no que diz respeito ao volume de gastos destinados ao pagamento do plano de saúde, sob pena de retrain o consumo de outros itens importantes no rol das necessidades básicas.

3.1.2 Quem são os cuidadores?

O cuidador, na assistência domiciliar, tem atuação fundamental e abrangente. É considerado a pessoa que acumula todas as informações referentes ao cuidado com o paciente: horário do banho, alimentação, medicação, horário de dormir e acordar, horário do sol, do passeio e de receber visitas. Passa a ser o confidente do paciente e em alguns casos figura central na família. A ele confia-se a vida de outra pessoa, e, mesmo possuindo as informações teóricas que o suportem com recursos técnicos, continua sendo a figura humana central no cuidar. Nesse sentido acrescentamos as informações referentes ao cuidador.

Sexo

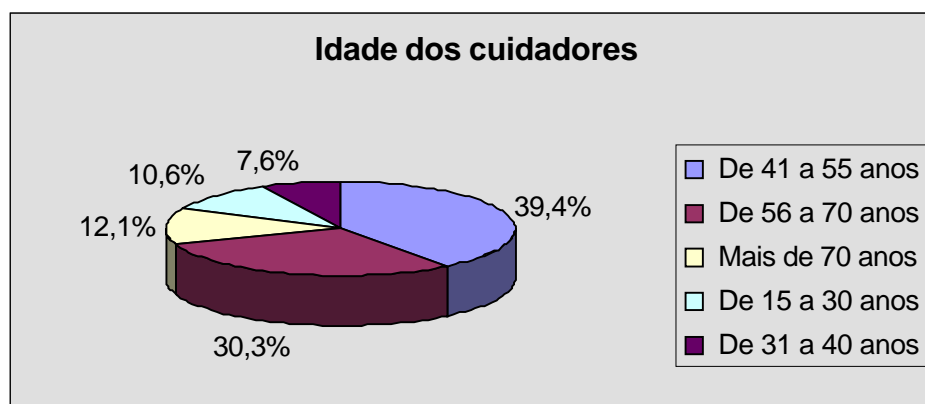
Quanto ao sexo do cuidador, levantamos os seguintes dados; 78,8% dos cuidadores são do sexo feminino, e somente 21,2% do sexo masculino. Na história da humanidade, desde que nascem, as mulheres sempre foram designadas e assumem a função de cuidadoras. Este papel na nossa sociedade é visto como natural, pois está inscrito socialmente na função de mãe/mulher, e culturalmente as mulheres o assumem como mais uma das funções pertinentes à esfera doméstica. Constatamos também que, mesmo sendo em menor número, os homens assumem parcela significativa na função e cuidar. O gráfico abaixo nos mostra estes dados. (gráfico 8)



Karsch (2003) afirma que está implícito que o papel de cuidar de alguém da sua família é uma forte tradição na vida da mulher, e é por ela assumido galhardamente. Em todo o mundo os primeiros e os mais longos períodos de cuidados são exercidos pelas famílias, notadamente por uma mulher, esposa, filha ou nora que, em geral, residem sob o mesmo teto que o doente fragilizado e tomam a si a responsabilidade de cuidá-lo.

Idade

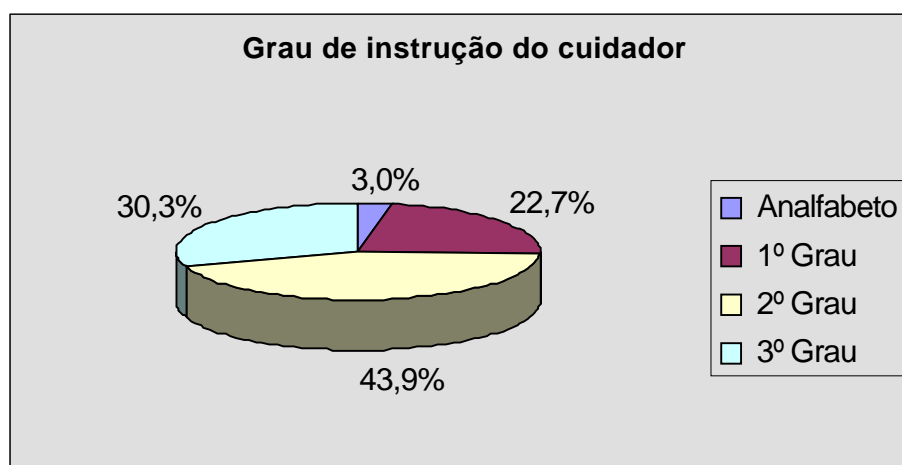
A idade predominante entre os cuidadores varia entre 41 a 55 anos, que somam um total de 39,4%; de 56 a 70 anos, a porcentagem encontrada é de 30,3%, e mais de 70 anos, 12,1%, demonstrando que são pessoas de idade avançada desenvolvendo uma atividade desgastante, tanto física quanto emocionalmente, para pessoas idosas, pois exige esforço e força física, horas em pé sem descanso, noites em claro, bem como agilidade e observação para acompanhar todos os momentos do doente, bem como o estresse de conviver com uma pessoa doente o dia todo. Neste sentido Mendes (2002) nos coloca que os cuidadores são, portanto, “velhos jovens independentes” cuidando de “velhos dependentes”. Estas questões exigem um esforço muito maior de quem cuida do que quem somente acompanha os cuidados. O que pudemos levantar também é que 10,6% têm entre 15 a 30 anos, e 7,6% possui entre 31 a 40 anos, neste sentido o que podemos observar é que, quanto menor a idade dos cuidadores, menor a porcentagem de pessoas que cuidam. O gráfico a seguir demonstra estes dados. (gráfico 9)



Referindo-se aos dados demonstrados no gráfico, Gonçalves, Alvarez e Santos (2002), afirmam, que diante das mudanças nos modos de subsistência das famílias, as mulheres mais jovens saem em busca de trabalho, ficando as mulheres idosas, avós, incumbidas de cuidado da casa, e dos netos pequenos e dos doentes. Esta é uma realidade observada e cada vez mais presente nas famílias pesquisadas, de mulheres idosas sobrecarregadas de trabalho doméstico, exauridas e doentes, designadas a cuidar de outra pessoa, na maioria das vezes também idosa e doente.

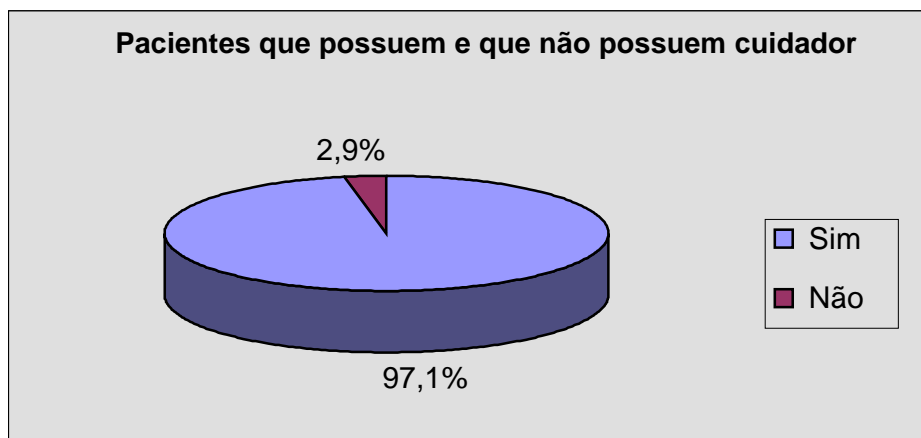
Escolaridade

A partir dos dados levantados, apontamos também a escolaridade do cuidador. Os dados obtidos diferenciam-se do paciente, pois 43,9% possuem o segundo grau, 30,3% terceiro grau, e somente 22,7% dos cuidadores possuem o primeiro grau. Estes dados demonstram que, mesmo sendo a maioria dos cuidadores mulheres, esposas e filhas, o grau de escolaridade se destaca. O gráfico a seguir demonstra os dados descritos acima. (gráfico 10)



A dependência do Cuidado

Dados da pesquisa nos mostram que a grande parcela de pacientes que recebe assistência domiciliar da UnimedLar é de doentes idosos, dependentes ou semidependentes. Neste sentido, o desenho que podemos traçar em relação ao cuidador é que 97,11% dos pacientes necessitam de algum tipo de cuidado, isto é, precisam de uma pessoa que os auxilie no cuidado e nas atividades diárias, e somente 2,9% não necessitam, são pacientes independentes. Assim podemos ver no gráfico a seguir o grande número de pacientes que possuem e que não possuem cuidador. (gráfico 11)

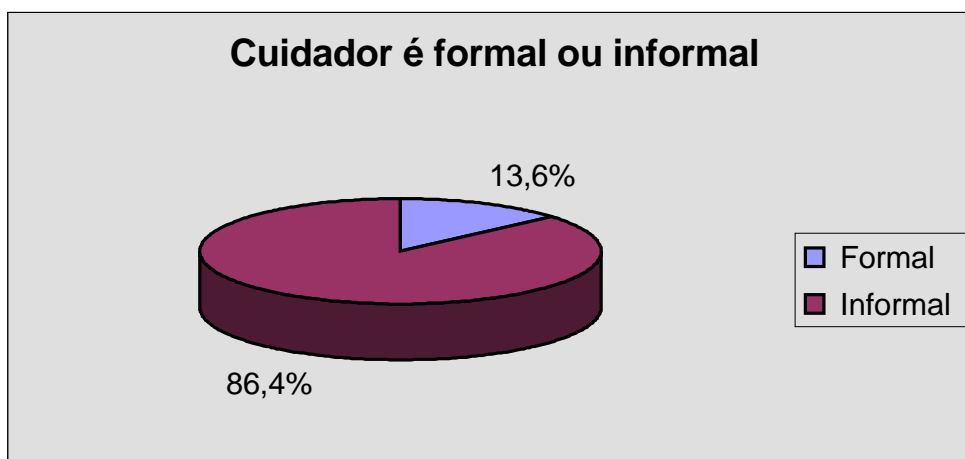


Categoria dos cuidadores

Ainda na busca pelos dados em relação ao cuidador, constatamos que 86,4% são cuidadores informais, e somente 13,6% são cuidadores formais⁸; destes

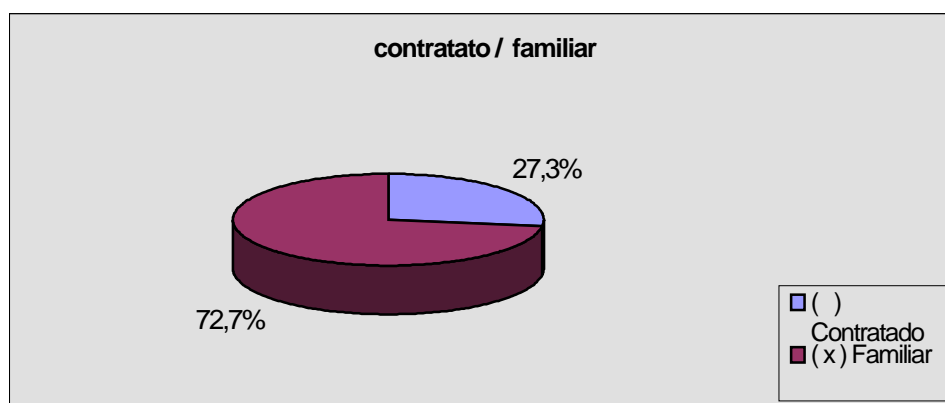
⁸ **Cuidador Formal:** é representado por um profissional com formação na área da saúde; desempenha funções técnicas, bem como presta ajuda ao doente nas atividades de higiene e conforto, alimentação, movimentação, ingestão de medicamento, entre outros. Este profissional pode ser contratado ou ser um membro da família, designado para prestar este serviço.

dados o que podemos observar é que, dos cuidadores informais⁹, 72,7% são familiares, e 27,3% são contratados pela família. Vale destacar o papel fundamental e a importância que a família tem no processo de prestação de cuidados; no entanto, na medida em que aumenta o grau de complexidade dos cuidados que devem ser prestados, a insegurança pode estar presente na organização familiar, levando à busca do denominado cuidador formal. Assim, tal situação é observada também quando na família ninguém assume a tarefa de cuidar do doente ou do idoso. Vale destacar também que o custo elevado dos cuidadores formais leva as famílias com menor poder aquisitivo a eleger algum familiar para desenvolver esta atividade. (BRÊTAS e YOSHITOME, 2000, p. 112). (gráfico 12)



⁹**Cuidador Informal:** é quando o profissional é familiar ou contratado, sem formação na área da saúde. Exerce funções como prestar ajuda ao doente nas atividades de higiene e conforto, alimentação, movimentação, ingestão de medicamento, entre outros, recebendo as orientações necessárias para o cuidado acontecer. As decisões para a pessoa assumir o cuidado ao doente no domicílio, normalmente, obedecem a certas regras refletidas nos seguintes fatores: parentesco, gênero, proximidade física e proximidade afetiva. Em relação ao parentesco, na maioria das vezes prevalecem os cônjuges; no gênero, destaca-se a presença da mulher; na proximidade física predomina como cuidador a pessoa que coabita o mesmo espaço físico do doente e na proximidade afetiva, destaca-se a relação conjugal e a relação entre pais e filhos. RURESHI; SIMONS (apud CRUZ, 1999.)

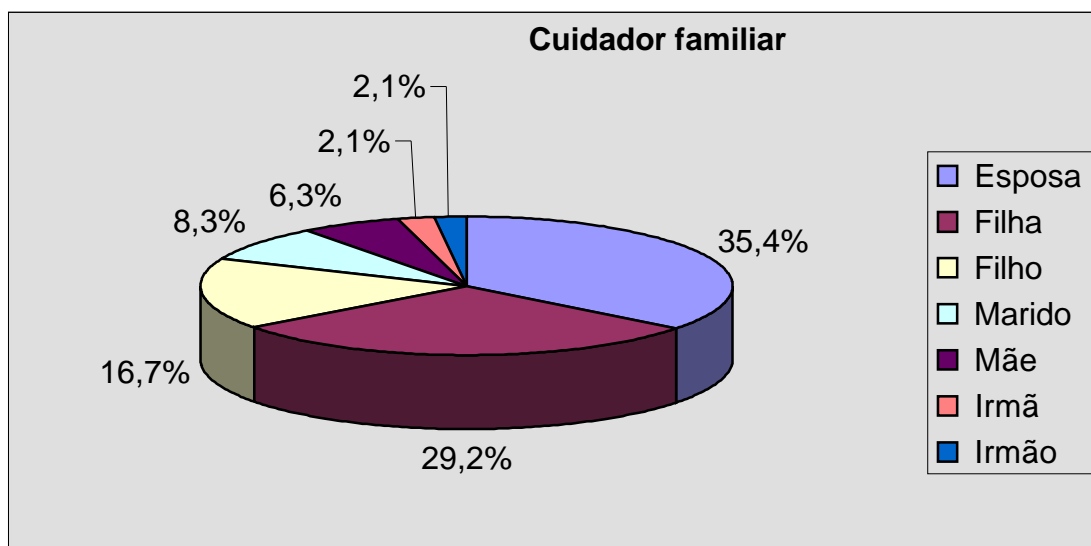
O gráfico que segue demonstra os dados em relação ao fato de o cuidador ser contratado ou familiar; 72,7% são cuidadores familiares e 27,3%, cuidadores contratados pela família. Sendo cuidador familiar, este exerce a função sem remuneração financeira, isto é, trabalho não pago. (gráfico 13)



O cuidador familiar

Dos dados levantados em relação ao cuidador, o que podemos concluir é que a grande parcela dos cuidadores são familiares que passam da condição de familiar à condição de cuidador não remunerado. O maior percentual é de cuidadores do sexo feminino, destacando que 34,4% são as esposas, 29,2% são filhas, e um dado que chama a atenção é que 16,7% são filhos e 8,3% são esposos que exercem a função de cuidador.

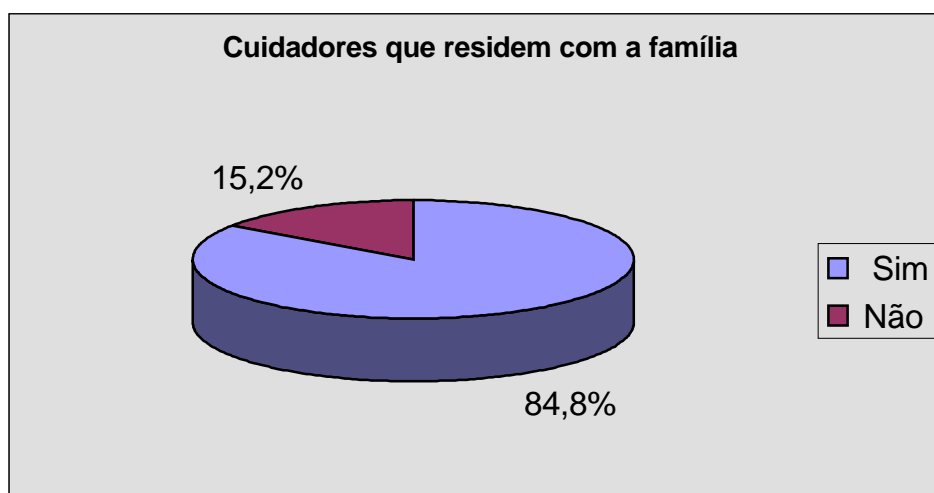
Sendo cuidadores familiares, e por caracterizar-se como um trabalho cansativo e desgastante, o que se observa é que há um revezamento no processo de cuidar, entre os membros que constituem o espaço do doente. Famílias com número maior de membros organizam-se entre si a partir de escalas, nas quais onde todos os que estão próximos são designados e passam a assumir a responsabilidade para a função de cuidar. (gráfico 14)



Reside com a família

Sendo familiar ou contratado, levantamos que 84,8% dos cuidadores residem com o doente e passam a fazer parte da organização familiar, exercendo jornadas de trabalho em torno de 12 a 15 horas ao dia, e 15,2% não residem, isto é, possuem vida independente, deslocando-se diariamente para a casa do doente.

O gráfico a seguir demonstra os dados. (gráfico 15)



Analisando os dados referentes ao cuidador, observamos que se caracterizam por tratar-se de cuidadoras mulheres com idade em torno de 40 a 55 anos e com escolaridade de nível médio, isto é, 43,9% com o segundo grau. Como afirma esta cuidadora “[...] é mulher, idosa, aposentada, dedicada e envolvida com o cuidado da minha mãe[...]” (A. 52 anos filha cuidadora).

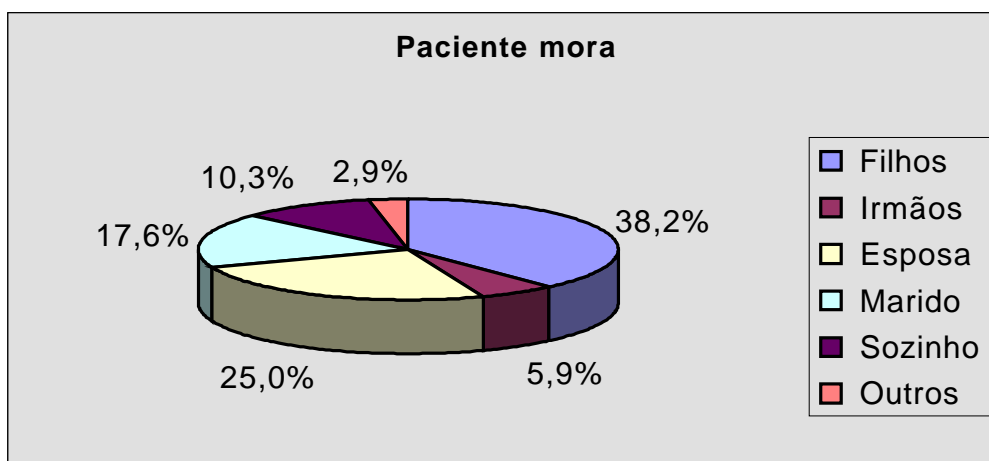
Sendo 86,4% cuidadores informais, neste sentido não possuem formação na área de enfermagem; destes, 72,7% são cuidadores familiares, e somente 27,3% são contratados pela família. Sendo os cuidadores informais a maior porcentagem é familiar, a predominância são as mulheres, que prestam o cuidado sem remuneração financeira, isto é, trabalho não pago, e exercem atividades além do cuidado, realizando afazeres domésticos, bem como desempenhando funções antes não realizadas.

3.1.3 Quem é a família no cuidado domiciliar?

Composição da família

A composição da organização familiar desempenha papel importante na determinação de tempo, recursos financeiros e espaço físico entre seus membros no que envolve o cuidado com idosos, crianças, tarefas domésticas e outros, e em sua participação no mercado de trabalho. Neste sentido, a composição do núcleo familiar organizado para cuidar de pessoas doentes em domicílio demonstra que, do programa de assistência domiciliar, 38,2% dos pacientes residem com os filhos, e 25,0% das famílias são compostas pelo casal, nas quais a mulher cuida do marido doente; 17,6% organiza-se com o marido para cuidar da esposa. Além disso, 10,3% dos pacientes moram sozinhos ou acompanhado, do cuidador, e somente 5,9% dos atendidos moram

com irmãos. Podemos assim, a partir do gráfico seguinte, visualizamos a configuração destes dados. (gráfico 16)

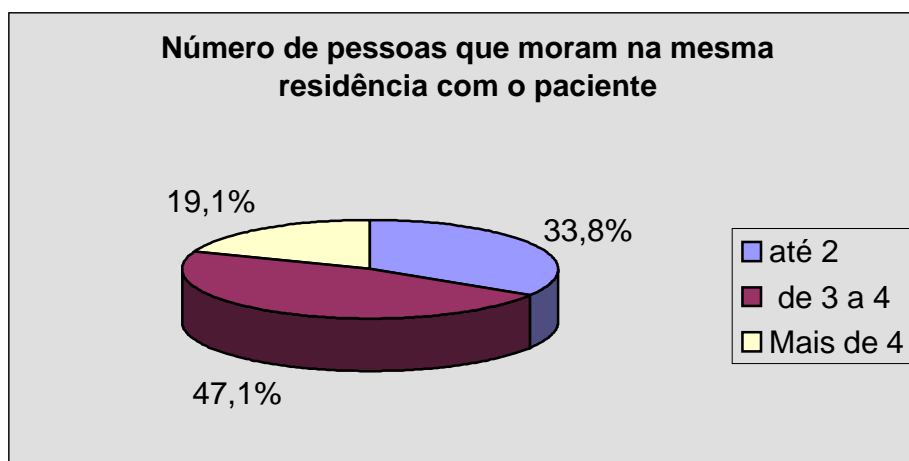


Os estudos sobre família vêm demonstrado que o número de pessoas que constituem o núcleo familiar vem diminuindo consideravelmente. Considerando estes dados, Arriagada afirma que o tamanho médio das famílias vem diminuindo pelo declínio no número de filhos e um maior espaçamento entre eles (2002).

Segundo Medeiros e Osório (IPEA, 2002), a constituição familiar como os dados demonstrados no gráfico acima pode ser considerada arranjo domiciliar¹⁰. Esta composição familiar desempenha um papel importante na determinação das transferências de tempo e de recursos monetários entre seus moradores. Neste sentido, os arranjos domiciliares constituídos no Brasil, são predominantemente familiares, tendo a maior parte de seus membros, algum tipo de parentesco com o chefe da casa.

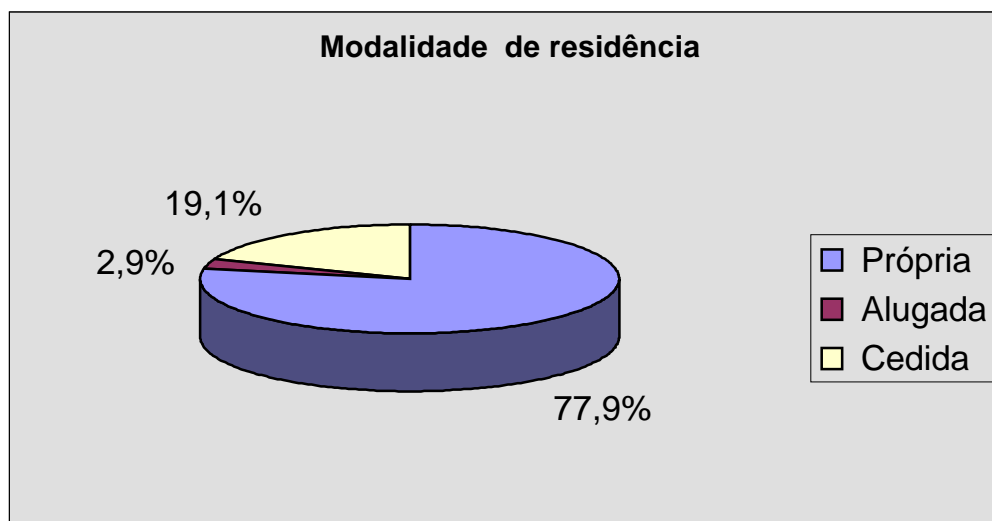
(gráfico 17)

¹⁰ Arranjo domiciliar é formado por uma pessoa que vive só ou por um grupo de pessoas que residem em um domicílio particular. Geralmente esse grupo é constituído por familiares, porém há casos de grupos formados unicamente por pessoas que não reconhecem laços de parentesco entre si, como por exemplo, as repúblicas de estudantes (MEDEIROS e OSÓRIO, 2002).



Modalidade de residência

A estrutura de moradia dos pacientes caracteriza-se como própria, alugada ou cedida ao paciente. Dos dados pesquisados obtivemos o seguinte; 77,9% possuem residência própria, 19,1% possuem residência cedida; e 2,9%, alugada. No caso de moradia cedida, foi classificado se o paciente mora com algum familiar, parente ou outra pessoa conhecida, ou mesmo o cuidador. Vejamos o gráfico a seguir. (gráfico 18)



A família, no âmbito da assistência domiciliar, desempenha papel fundamental no processo de prover o cuidado de seus membros, isto é, dispor de espaço físico, recursos financeiros e recursos humanos. Diante disso os dados obtidos na pesquisa constataam que 38,2% dos pacientes residem com os filhos e constituem espaços familiares de três a quatro pessoas. Este dado soma um total de 47,1% das famílias e até duas pessoas 33,8%.

Os dados da literatura têm demonstrado que o tamanho das famílias vem sofrendo redução no número de componentes, tornando-se organizações familiares com um número menor de filhos, que variam em torno de dois a três, e com um maior espaçamento entre eles, ou também famílias sem filhos, que constituem o aumento dos espaços unipessoais (ARRIAGADA, 2002).

3.2 Conversando com os sujeitos: as entrevistas

A entrada no cotidiano das famílias que convivem com pessoas doentes nos permitiu observar a complexidade e a contraditoriedade relacionada ao processo de cuidar no domicílio. Através desse conhecer verificamos que esse processo envolve múltiplos aspectos que, analiticamente, concentramos em quatro pontos que nos parecem significativos no discurso dos sujeitos entrevistados, que são, o dever e a abnegação, os encontros e os desencontros no cuidado; as implicações do cuidado: a saúde do cuidador; a organização da vida e do cuidado; a rede de suporte para execução do cuidado e a rede de suporte institucional e financeiro para o cuidado.

3.2.1 O dever e a abnegação, os encontros e os desencontros no cuidado

O cuidado, no bojo de sua constituição, caracteriza-se como uma atividade eminentemente assistencial, que visa a satisfazer as necessidades do outro, desenvolvido no espaço domiciliar, considerando suas peculiaridades, relevância e suas diferenciações. Nodding (apud TRONTO (1997) analisa o cuidar como uma relação entre a pessoa que cuida e a que está sendo cuidada, “[...] o aspecto essencial do cuidar é que envolve um deslocamento dos próprios interesses para aqueles da pessoa que está sendo cuidada” (p. 196). Ainda para Tronto (1997), a verdadeira atividade de cuidar pressupõe uma ética caracterizada por um compromisso para manter as relações nas quais se está inserido. Sua análise nos leva a pensar que, sem essa dimensão ética, o cuidado centrado apenas na enumeração de direitos não teria validade.

Nesse sentido, o cuidado como compromisso moral e ético é assumido pelas mulheres e pelos homens como cuidadores e realizado por eles como compromisso assumido nas relações nos vínculos familiares. Este fato se explica especialmente na relação do casal, na qual predomina a sentença cristã do cuidado “até que a morte os separe”. O relato da entrevista que segue realizado com uma esposa cuidadora, nos diz; “[...] não deixa de ser a minha obrigação e também por ter gostado muito dele no meu casamento, eu gostei muito, né [...] não foi aquele casamento antigo que faziam por interesse, por aquilo [...] foi porque eu gostei mesmo, né, e aí se casou no civil.[...] (N., 78 anos, esposa cuidadora).

Neste contexto tem relevância que o compromisso assumido no casamento, de “cuidar na saúde e na doença” se manifesta como uma obrigação da esposa como cuidadora em relação ao esposo. As juras de amor eterno fazem com que se abdique da sua vida para cuidar do companheiro doente, preocupando-se dia e noite para poder oferecer o melhor.

Sabe, me preocupo demais. Me preocupo demais mesmo. Noite e dia, eu me preocupo, e ele sabe que eu me preocupo mesmo e sabe que o que eu faço, sempre e sempre, é por amor e por carinho. Tem tanto carinho no que eu faço e boa vontade que, no que depender de mim, minha filha, ele só vai melhorar.[...],(W., 64 anos, esposa, cuidadora).

Prevalece também a premissa de que, enquanto houver forças, não há porque permitir que outras pessoas cuidem, pois a entrevistada acha que o cuidar é um ato de amor e compromisso e seria traição deixar que outro, não familiar, o fizesse. A fala da esposa cuidadora que segue relata a questão afirmando que sozinha, com idade avançada poderia dar conta de ser a super mulher, cuidar, “[...] mas eu não queria aceita, eu achava que sozinha podia cuidar, que eu era a mulher” [...]. (N.,78 anos esposa cuidadora).

Considerando ainda a afirmação de que enquanto houver forças não se permite outra pessoa cuidar, ela mesma relata passar a reconhecer os limites do cuidado; isso pode ser observado através da fala que diz; “Agora eu reconheço que não tenho condições, que no começo custei muito a aceitar [...]” (N., 78 anos, esposa cuidadora).

Na relação do cuidar sujeito-sujeito, observamos, na pesquisa realizada, que a função de cuidar é atribuída e designada às mulheres, assumida na condição de compromisso e moralidade de prestar cuidado. Estes sentimentos são expressos claramente pelos sujeitos de nossa pesquisa, principalmente as mulheres entrevistadas. O relato colocado por esta esposa e cuidadora demonstra os deveres da esposa e a responsabilidade de cumprí-los; “[...] como esposa eu me sinto uma pessoa normal [...] com os meus deveres eu sei que tenho deveres a cumprir e por isso procuro cumprí-los” (W., 64 anos, esposa cuidadora).

Argumentando ainda em relação ao que foi descrito, um outro depoimento nos diz: “[...] eu faço tudo o que posso por ele, até o que não posso, mas às vezes eu faço” (N., 78 anos, esposa cuidadora).

O cuidar, sinalizado como dever e obrigação por quem cuida, é também uma das características que se manifesta entre os cuidadores. Esta obrigatoriedade é observada principalmente quando o cuidado é exercido pela esposa do doente. Assim, esta cuidadora afirma que: “[...] cuido sozinha porque não posso contar com os meus filhos, mas eu tenho que fazer né [...] sou obrigada a fazer” (W., 64 anos, esposa cuidadora).

No que se refere à questão do dever e obrigação da esposa cuidadora, Mendes (2002) fornece pistas para a compreensão das várias dimensões envolvidas na atividade de cuidar; assim, segundo ela, existem alguns estudos que nos mostram

como as pessoas viriam a comprometer-se como cuidadores. Os dados mostram que, para muitos cuidadores, trata-se de um impulso ou como processo natural, atribuindo-lhes graus diferenciados de ligação afetiva. Esta, se caracteriza como predominante nos casos das esposas cuidadoras, como dever e obrigação.

Em ambas as situações os autores Brêtas e Yoshitome ressaltam que a predominância da mulher exercendo as atividades do cuidado ao doente, trabalho este realizado em jornadas contínuas e exaustivas, quase sempre vem regada com valores como “submissão, abnegação, caridade e disciplina”, e ainda, segundo os autores, são facilmente detectados nas justificativas pessoais desses seres humanos que cuidam de outros no espaço doméstico (2000, p. 111).

Como afirma esta cuidadora em seu relato sobre a questão da abnegação de sua vida para cuidar: “Ah , eu não faço nada [...] (longa pausa). Não faço nada, o que é que eu vou fazer?” (E., 75 anos, mãe cuidadora).

Priva-se de suas atividades priorizando sempre o acompanhamento do doente: “[...]se ele não está bem, é lógico que eu não vou deixá-lo e sair para outras coisas” (W., 64 anos, esposa, cuidadora).

A mulher é a primeira figura conhecida pelo ser humano, desde o seu nascimento, que exerce a função de cuidadora. É introjetada culturalmente como função feminina, sendo associada à sua condição biológica de gestar e amamentar. E, por esta condição nem sempre aceita dividir o cuidado com outras pessoas. Segundo o depoimento de uma cuidadora, o relato confirma o que temos afirmado: “[...] Mas eu não queria aceitar, eu achava que eu sozinha podia cuidar, que eu era a mulher (risos), mas não, eu me enganei [...]”(N., 78 anos, esposa cuidadora).

A submissão também é uma das questões que podemos observar no processo do cuidado no domicílio executado pelos cuidadores familiares. Assim, o

certo e o errado fazem o cuidador repensar sua ação, colocando-se na condição de submisso e controlado ao poder de alguém que o vigia. Afirma a cuidadora:

Eu procuro me analisar, quando eu sinto que [...] Pô, decerto eu não fiz direito a coisa, eu vou olhar pra dentro de mim, eu vou pensar: Puxa, se eu tivesse feito assim[...] Se eu tivesse feito assado [...] Assim ninguém teria me chamado a atenção, não tinha achado ruim daquilo que eu deixei de fazer. Então é por isso que eu procuro fazer as coisas certas (W., 64 anos, esposa, cuidadora).

Pires (2002) afirma que o cuidar, além de interativo, envolve ambivalências e principalmente relações de conflitos. A relação de conflito acontece tanto entre o cuidador e o paciente como também entre os membros da própria família, assim, o descuido de não estar sempre presente vem à sombra do cuidado. Para Boff (1999) o descuido não invalida a permanente busca do cuidado essencial, mais do que um obstáculo é um desafio para a vivência do cuidado e do cuidador. Se o mundo muda mais rápido do que as percepções das pessoas, e se somos todos parte de uma grande teia de relações, é importante entender que tais “conexões” de vida não existem sem conflitos, caos e desestruturação. A partir do descrito acima podemos observar na fala deste cuidador como estas relações se consolidam:

[...] todos têm os seus problemas [...] uns trabalham, outros não se dedicam a cuidar de doentes, não gostam de cuidar de doentes, apesar da família ser grande. Então você coloca o profissional pra ajudar você, que aí ele tá precisando daquele dinheiro, é como um emprego pra ele, e ele te dá um auxílio, ou senão você não pode contar com um monte de parentes assim [...] vem como visita, mas não pra trabalhar diretamente, pra cuidar como a gente se dedicou a cuidar, eu e a D. (M., 56 anos, filho cuidador).

Os conflitos e desentendimentos na organização familiar também são identificados na fala da cuidadora que segue: “[...] uma coisa já foi preparada pra

família se unir mais. Mas sempre tem aqueles atritos, né, por que uma pensa de um jeito, e outra pensa de outro, né.” (Q., 31 anos, filha cuidadora).

Cuidar de um familiar doente requer, segundo Mendes, objetiva e subjetivamente, que o indivíduo que cuida esteja colocado no seu cotidiano de forma inteira. Assim, aquele que assume esse papel terá que redefinir projetos de vida e relações no âmbito social. No caso dos casais, esta relação poderá ser menos conflituosa, pois será redefinida no próprio projeto de vida que é partilhada pelos dois. Já no caso dos filhos, as redefinições exigem muito mais, pois os projetos de vida são diferentes e terão que ser compatibilizados ou até abandonados em detrimento do familiar, que é prioritário (2002, p. 20).

Além disso, o papel de cuidar de algum membro da família é uma forte tradição, como já relatamos, na vida da mulher e por ela assumido expressivamente. Assim segundo Karsch (2003), historicamente, os primeiros e mais longos períodos de cuidado são exercidos pelas famílias, em especial pela mulher, seja esposa, seja mãe, filha ou nora que, em geral, reside sob o mesmo teto que o doente e assume a responsabilidade de cuidar.

Os depoimentos das esposas cuidadoras de pacientes atendidos pelo programa de assistência domiciliar revelam o que vem sendo dito pelo pensamento dos autores: “Eu acho assim [...] A gente, como esposa, como dona de casa, como mãe dos filhos [...] Sou obrigada a fazer, e faço com muito carinho e com muito amor. Tudo o que eu faço pra ele é com muito amor, e ele sabe disso”. (W, 64 anos, esposa, cuidadora).

Sendo designada a mulher, busca fazer o melhor, com perfeição e o máximo de dedicação e em certos casos colocando-se como condição de superioridade e dependência do outro em relação a si. O depoimento a seguir confirma.

Eu acho que ele depende de mim, né. Se eu não fizer pra ele ninguém faz. Ninguém vai poder fazer. Ninguém tem aquela iniciativa do que eu faço. Ninguém tem aqueles princípios do que eu acho que é bom pra ele, do que eu acho que é o certo pra ele, entende? Eu acho que ninguém [...] Pode ter alguém que faça, eu não vou dizer que eu sou perfeita. Eu não me considero perfeita. Eu só ajo daquilo que a minha cabeça e o meu sentimento de carinho e de coração me dá pra mim entender, que me estimula pra mim fazer, entende? (W., 64 anos, esposa, cuidadora).

A relação de dependência do “outro” em relação “a si”, faz com que a cuidadora tenha iniciativa do cuidado de estar sempre à frente das situações vividas no cotidiano. Mendes afirma que a relação de dependência, entre o cuidador e o familiar, introduz sem dúvida uma nova percepção de si e do outro. Para o familiar, a vivência radical da sua dependência em relação ao outro em função de seus cuidados pessoais gerando um sentimento de impotência frente à impossibilidade de fazê-los por si mesmo. Para o cuidador, a relação de dependência está inscrita na necessidade do outro pelos cuidados pessoais e atenção constantes. Essa relação para ambos é complicada, pois alteram-se as relações de poder e novos limites que se introduzem para serem aceitos ou superados (2002, p. 27).

Nas entrevistas realizadas com familiares cuidadores de pacientes em assistência domiciliar observamos esta situação no relato que segue: “Mas a iniciativa sempre é minha. E eu gosto de tá sempre à frente, sempre à frente, procurando o melhor pra ele” (W., 64 anos, esposa cuidadora).

Nos depoimentos podemos considerar também esta questão a partir de mais um relato de uma cuidadora: “[...] ele que depende mais. O resto do meu trabalho podia esperar. No caso, ele assim era mais urgente, no caso [...] tinha dois curativos por dia, tinha que fazer de manhã e à tarde; às vezes eu fazia à noitinha, porque daí já tomava o banho e já ia pra cama” (W., 64 anos, cuidadora).

Se o faz, acontece timidamente na desconfiança de que o outro não cuidará como ela, assim podemos entender que esta assume o cuidado como “sua propriedade”. Na fala da cuidadora que segue, se confirma o fato de que somente ela sabe cuidar e não aceita dividir. “É só eu que cuido mesmo, eu tenho consciência do que devo fazer e como fazer” (W., 67 anos, esposa cuidadora).

Para a mulher, como sujeito social, o cuidar enfatiza ligações concretas com outras pessoas, evocando muito da sua essência diária de suas vidas, que, embora seja muitas vezes como aparentemente irrelevante para ela, este é um tema que sugere atenção especial por parte dos teóricos.

Para Pires a relação de ajuda ao outro dificilmente será altruísta ou incondicional, já que, como processo, requer reciprocidades reconstrutivas. Ajudar alguém é uma forma de “poder elegante” que captura, provisória ou longamente, autonomia das pessoas. Resgatar o princípio processual, integrador e reconstrutivo do cuidado, ciente dos poderes, ambigüidades e potencialidades presentes no gesto da ajuda significa buscar a autonomia de si e do outro através da vinculação que o ato de cuidar proporciona (2002, p. 152).

Embora em número reduzido, podemos detectar nas entrevistas com os cuidadores familiares a busca pela autonomia do paciente em relação ao cuidador. O relato nos mostra essa relação:

Quer dizer, facilitou em relação ao tratamento dele, no caso, né; porque antes eu tinha que tá muito perto, faz assim, faz assado [...] Toma esse agora. Às vezes que ele se esquecia [...] agora não, ele tem a iniciativa de tomar o remédio. Eu só pergunto “Tomasse o remédio?”; “Ah, tomei”; “Então, tá tudo bem”. Às vezes, se eu tenho que sair eu digo “Oh, não te esquece de tomar – às quatro horas [...] (W., 64 anos, esposa cuidadora).

Antigamente, eu tinha que dar na mão, porque ele não tinha iniciativa [...] “Marido, é esse aqui agora, é esse e esse...”. Agora não: agora eu boto tudo dentro de um saquinho, boto perto dele, e daí

ele já sabia. Agora ele já se vira, porque já tem mais [...] já tem mais [...] já pode andar e tudo (W., 64 anos, esposa cuidadora).

Como o cuidar varia com a quantidade de tempo e o tipo de esforço que um indivíduo que está cuidando pode despender, é difícil imaginar que seria possível especificar regras nos permitindo afirmar que estamos aplicando princípios morais e universais. A criatividade, a espontaneidade e a facilidade constituem instrumentos essenciais ao reconhecimento do cuidado.

Nesta ótica podemos observar que a iniciativa do paciente em colaborar com o tratamento auxilia no desenrolar das atividades em relação ao cuidado, bem como na sua recuperação. Assim, a fala da cuidadora a seguir demonstra o que vem sendo descrito: “[...] ele não tinha iniciativa de tomar o remédio. Agora eu boto tudo dentro do saquinho, boto perto dele, e ele já sabe.” (W., 64 anos, esposa cuidadora).

Segundo Pires, é a partir do conflito e da tensão dialética entre o que foi produzido e o que está por vir, entre o irrealizado e o possível, entre o não-sentido e o sentido, entre o igual e o diferente, que a criatividade surge como movimento de superação em prol da liberdade e autonomia do outro (2002, p. 155).

O cuidador como sujeito envolvido no processo de cuidar levanta idéias e aponta soluções para que o cuidado não se torne tão cansativo e exaustivo para somente uma pessoa. Levantar idéias quanto ao cuidado é encontrar soluções para situações que afetam o paciente.

Assim, nas falas dos sujeitos observamos alternativas encontradas para facilitar o tratamento e o cuidado com o paciente; os depoimentos destacam essa questão; “[...] eu me levanto, mas eu não sei o que fazer [...] daí eu esquento leite com mel e dou pra ele, dou uma água que ele quer ou um pedaço de pão, daí ele dorme” (N, esposa cuidadora).

Eis outro depoimento que afirma a busca por alternativas no cuidado em domicílio, relatado por um cuidador: “Eu durmo com ela no sofá. Ela gosta daquele sofá, porque ela fica bem [...]” (M., 56 anos, filho cuidador).

Em alguns casos o cuidador reluta e acha que pode continuar cuidando sozinho. Neste sentido, apesar das diferenças, a paciência é questão primordial; “Então você tem que ter paciência para cuidar. E quando precisa, tem que partir realmente para a ajuda”. (M., 56 anos, filho cuidador).

E segue, neste sentido, outro depoimento sobre a criatividade em dividir o cuidar, expressa pelo cuidador: [...] precisa dividir o trabalho, porque deixar nas mãos de uma ou duas pessoas é muito pouco para muito trabalho, principalmente quando o doente precisa de muita atenção.” (M., 56 anos, filho cuidador).

Uma outra faceta evidenciada pelos cuidadores entrevistados no processo de cuidar é a condição de revolta do paciente pelo fato de este se sentir acamado, dependente e impotente. Manifesta-se na relação entre paciente x cuidador, na qual este se culpa por estar sendo cuidado, expressando-se com revolta e desagrado a todo o cuidado que lhe é prestado. A mãe relata na entrevista que assume o compromisso de cuidar do filho para não deixá-lo em qualquer lugar, e pede forças e saúde, como graça divina para continuar cuidando. No relato que segue a mãe deixa claro que gostaria que o filho fosse mais humilde e a respeitasse pelo cuidado, “[...] só peço a Deus que me dê forças pra ajudar a cuidar dele, né. Porque o que que a gente vai fazer? Não posso deixar ele por aí, não posso [...] sou obrigada a aceitar ele em casa e [...] eu gostaria assim mais que ele fosse mais humilde com a gente” (E., 75 anos, mãe cuidadora).

A ajuda do cuidado nem sempre é bem vista pelo sujeito que a recebe, pois em certos casos caracteriza impotência e perda de autonomia. Nesta relação de cuidar

e ser cuidado tenta encontrar um culpado para sua doença, podendo neste caso ser um dos fatores da revolta, e o cuidador pode ser o ponto de fuga por estar mais próximo do abalo e da incerteza do doente em relação à doença, quando este possui condições de se manifestar. No depoimento que segue a mãe fala sobre a revolta do filho. Segundo acredita, esta revolta pode ser por motivo da doença. A entrevista nos permitiu constatar o que foi expresso acima: “[...] eu acredito que seja uma revolta por causa da doença, porque ele era um rapaz bom, depois que ele ficou doente é que ele ficou assim”. (E., 75 anos, mãe cuidadora). A partir deste relato, Mendes afirma que “[...] em uma relação pessoal entre cuidador e familiar há uma turbulência de sentimentos no cuidar: amor, impotência, pena, alívio, culpa, vergonha e até mesmo revolta pela dependência de si e do outro” (2002, p. 287).

Além disso, não podemos desconsiderar o fato de que o cuidar, embora socialmente construído, está profundamente ligado às circunstâncias particulares. Ou seja, o cuidado executado no espaço privado (domicílio) é “invisível” aos olhos do público. Diferente do hospital, o domicílio é o espaço da intimidade, no qual se gesta a história de cada um, marcado por relações afetivas e subjetivas, pela expressão da singularidade, pela interdependência, pelo exercício de micropoderes. Podemos observar nas entrevistas com os cuidadores familiares que, sendo os pacientes na grande maioria pessoas idosas, os relatos mostram que há uma certa preferência pelo atendimento em domicílio, no espaço privado, embora não se desconsidere o atendimento hospitalar. Assim nos relata a cuidadora: “[...] todos nós que somos velhinhos, nós não queremos sair do nosso cantinho; então, a gente descansa em casa. A gente tem à disposição os hospitais, também que é um [...] onde foi bem tratado [...]” (N, 78 anos, esposa cuidadora).

A casa, o cantinho, os amigos e familiares são expressos no relato que segue também como preferência de pessoas idosas: “[...] mas eu acho que a gente tendo no cantinho da gente, vindo os parentes, onde possam vir os filhos, os netos, os outros parentes [...] a gente tendo uma caminha num canto pra oferecer, ter uma cozinha à disposição, acho muito bom [...] (N., 78 anos, esposa cuidadora).

Porém, os parâmetros do “bem cuidar” e do “mal cuidar” estão presentes no julgamento das próprias ações do cuidado. Para Mendes cuidar é “[...] uma atividade naturalizada como de âmbito privado, inerente à esfera doméstica, não tendo visibilidade pública nem social” (2002, p. 19). Isso faz com que o sujeito que assume o cuidado, muitas vezes, esteja sempre à frente das situações vivenciadas no dia-a-dia e tenha consciência do seu dever como cuidador, mesmo sabendo que muitas vezes não é bem interpretado pela família. O relato do familiar cuidador descrito a seguir concretiza esta afirmação: “Eu tenho consciência, graças a Deus, sabe [...] Eu tenho consciência do que devo fazer e como fazer, posso não ser bem interpretada naquilo que eu acho que é o bom pra ele. Muitas vezes eu sei que eu não sou bem interpretada” (W., 64 , esposa cuidadora).

A cuidadora, mesmo sabendo que não é bem interpretada no processo de cuidar, tem consciência e continua desenvolvendo sua atividade, pois tem como objetivo o bem-estar do paciente a partir dos seus princípios. Como nos afirma a cuidadora a partir da sua fala: “Graças a Deus o médico achou que ele levou até pouco tempo, ele achava que ia demorar mais tempo. Então é por isso que eu tenho fé que aquilo ali não vai demorar. Se depender de curativo da minha mão, se Deus quiser, ele vai ficar bom” (W, 64 anos, esposa cuidadora).

Portanto, as observações levantadas quanto a abnegação, conflitos, trabalho da mulher, criatividade do cuidador e outros, na constituição do processo de

cuidar de um membro familiar, são voltadas para as implicações e os conflitos que operam de forma diferente nas redefinições tanto das atividades que combinam em si trabalho e qualidade de vida como de relações objetivas e subjetivas entre cuidador e familiar dependente.

3.2.2 As implicações do cuidado: a saúde do cuidador

O cuidado como uma ação qualificada e executada, que exige muita dedicação, tem sérias implicações para o cuidador, que vive buscando combinar cuidado e qualidade de vida, tanto do seu paciente como de si mesmo. Observase que a sobrecarga de trabalho do cuidador tem sido um dos pontos de estresse e de abandono da função. Quando isso acontece, ele começa a apresentar sinais de cansaço, esgotamento, sintomas de doença e outros.

Como podemos observar no relato de um cuidador familiar que segue, no qual afirma que: “Se você não tomar um cuidado a sua saúde fica debilitada, né. Você começa a sentir estresse porque é muito cansativo e tudo mais. Mas você fazendo com amor e tendo alguém que ajude você, dá para continuar.” (M., 56 anos, filho cuidador).

O cuidado realizado somente por uma pessoa da família ou somente por um cuidador contratado provoca neste carga de estresse redobrado, chegando ao limite de suas possibilidades, cujo passo seguinte é administrar a situação, passando a dividir esta responsabilidade com outros membros da família ou de novos cuidadores contratados. Cuidar de um doente em casa tem sido recomendável, porém, cuidar de um doente, idoso, incapacitado e dependente durante 24 horas sem pausa é uma tarefa extremamente penosa para uma pessoa sozinha e geralmente com idade avançada, como podemos constatar nesta pesquisa. O relato a seguir, de um cuidador

familiar, envolvido durante 24 horas por dia com o cuidado é prova disso: “[...] ela fica comigo vinte e quatro horas no atendimento direto. À medida que vai passando o tempo você começa a ter um cansaço muito grande, um estresse e você não agüenta sozinho, e isso ocorreu comigo uma coisa de uns dois meses prá cá” (M., 56 anos, filho cuidador).

Assim, “[...] a atividade de cuidar pode acabar asfixiando o cuidador se este não tem condições de oxigenar-se” e contar com o apoio de outras pessoas. Situações incertas podem acontecer, nas quais muitas vezes pessoas também em situação de risco, dependência ou enfermidade acabam assumindo a função (SAS, 1998, p. 19).

Karsch (2003) afirma que investigações tanto no Brasil como em outros países, verificaram que os cuidadores envolvidos diretamente com o doente sofrem de um nível elevado de estresse devido a pelo menos, quatro fatores:

as práticas de cuidar, em que o trabalho físico é requerido 24 horas; os comportamentos, quando idosos apresentam comportamentos perigosos e/ou agressivos; as relações interpessoais, quando os cuidados, e o esforço que exigem, desgastam a relação afetiva existente entre idoso e cuidador; e as conseqüências da vida social, quando as perdas ocasionadas pelo ritmo de cuidado com seus amigos e sua participação em qualquer atividade de lazer” (p. 108).

Cuidar de um familiar doente, idoso e dependente está diretamente vinculado à função de cuidar de doença e não de saúde, atingindo-o principalmente no final da vida e não no começo, no processo de uma recuperação lenta que pode ser parcial e não total, em uma dependência, e num processo emancipatório e lento com poucos ganhos do doente. O cuidador, mais do que ninguém, aposta nessa recuperação:

Se Deus quiser, ele vai ter sempre... ter possibilidade de tomar o banho dele, de andar; eu espero que depois desse tratamento que o médico tá propondo fazer eu confio em Deus que vai dar tudo certo, que ele vai caminhar com os pés dele... Claro, vai ter cuidados meus, mas não aquele cuidado minucioso, que ele vai depender vinte e quatro horas por dia de mim, né. Isso aí, não... Eu tenho fé em Deus que ele vai superar isso aí”(W., 64 anos, esposa cuidadora).

A doença de um familiar coloca as pessoas diante da finitude e da fragilidade da vida humana. Os relatos a seguir nos aproximam desta afirmação. São relatos de cuidadores que convivem e cuidam de familiares doentes em domicílio e expressam os limites e as possibilidades do ser humano diante de questões relacionadas à vida. Neste sentido, afirma que [...] tudo o que agente podia fazer pela mãe nós fizemos, só que ela chegou numa hora [...] ela tava internada lá no hospital [...]” (Q., 31 anos, filha cuidadora).

Como podemos observar neste relato que segue, no qual a cuidadora afirma que a vida tem uma lei, e, se tentarmos burlá-la, mesmo assim teremos que cumpri-la. Ela diz: [...] agora eu tô mais presa em casa. A lei da vida é essa, a gente tem que respeitá-la, né (risos). (N., 78 anos, esposa cuidadora).

Podemos caracterizar a partir dos relatos acima que estas questões também se caracterizam como fatores de estresse de cuidadores e familiares. O relato de uma cuidadora que desempenha a função de cuidar de sua mãe, também explicita o que descrevemos: [...] ela sentia muita dor, as coisa que ela gostava de fazer, ela não fazia mais, pedia pra gente [...] (Q., 31 anos, filha cuidadora).

Quando o cuidador principal começa a apresentar sinais de cansaço, recorre a outras pessoas para que os auxilie na tarefa de cuidar, sendo estas contratadas ou familiares. Se o cuidador permanecer sozinho, o que se observa é que acaba adoecendo e ficando sem forças para continuar o processo, chegando ao “seu limite”. Segundo o depoimento que segue, o cuidador demonstra consciência do seu limite e

busca ajuda para dividir a função; “Cheguei no limite. logo vi que tava chegando, já comecei a querer me cuidar disso, então precisa realmente, daí você tem que dividir, não tem jeito” (M., 56 anos, filho cuidador).

O desgaste no papel do cuidador representa o peso do cuidado sobre sua saúde física e emocional, e seus efeitos sobre a organização social e familiar do doente. Neste sentido, ter cautela e solicitar ajuda de outras pessoas são passos importantes para não sentir tanto o desgaste e o estresse de cuidar (DIAS, 2002).

A tarefa de buscar outros cuidadores para auxiliar nas atividades implica o desgaste de definir novas estratégias e procedimentos, tais como: quem escolher, o que ensinar, horário de trabalho, a formalização das relações de trabalho, expectativas e outros. Esta questão pode ser observada no relato que segue sobre a organização do cuidado a partir de um novo cuidador e como este poderá tocar sua vida fora da função de cuidar:

É isso que a gente agora tá começando a fazer e de preferência com pessoas que ela já conheça e que se dá bem, como essa menina que trabalha aqui já há vinte anos, ela é considerada como uma filha. Então fica cinco horas com ela ali [...] eu às vezes tô em casa tô em casa mas daí eu me desligo daquele trabalho e vou fazer alguma outra coisa, ou vou fazer uma compra, vou ao banco, vou ao supermercado, e isso já me [...] deixa a cabeça um pouco mais leve. (M., 56 anos, filho cuidador).

Os familiares, quando não residem próximo ao doente, pouco ou nada se envolvem com o cuidado. Esta questão tem sido fator de conflitos familiares, pois torna-se obrigação e responsabilidade para somente aquele que convive mais próximo. O relato a seguir feito por uma mãe cuidadora em relação ao seu filho demonstra a não participação dos filhos no processo de cuidar em relação ao pai doente. O doente, 58 anos, separado, do segundo casamento, sem renda, pois abandonou o serviço público há cinco anos sem possuir direito a benefícios, portador de doença pulmonar obstrutiva e coronariana (DPOC), semidependente, reside com a mãe, ficando a esta

como cuidadora principal e com responsabilidade pelo filho doente: “[...] muito difícil alguém vir. As filhas nunca mais vieram aqui, nem ligar pra saber dele. Às vezes elas vinham buscar, levavam pra lá, passavam o fim de semana com ele e, agora nem isso elas não fazem. Não tem mais, é completa minha responsabilidade. (E., mãe cuidadora).

O relato a seguir também demonstra a ocupação dos filhos em não dispor de tempo para ajudar a cuidar, restando a esposa como cuidadora responsável:

[...]visitar eles, vêm, mas eles também têm as ocupações deles, né, têm as famílias, estão sempre com pressa, e aqui no prédio não tem uma garagem que seja da gente, então eles estacionam o carro e têm que tá tirando, e corre pra lá e corre pra cá; não dá de ficar assim [...] muitas horas, ajudando, né. (N., 78 anos, esposa cuidadora).

Como vemos descrevendo no decorrer deste trabalho, a partir dos relatos das entrevistas dos familiares cuidadores observamos que o desgaste, o estresse, o cansaço e a pouca participação de alguns de seus membros no processo de cuidar, podem ser fatores determinantes dos conflitos familiares e do processo de cuidar.

Neste sentido, os prestadores de cuidado, com responsabilidades múltiplas e ininterruptas, relutam em admitir que necessitam de ajuda. Essa relutância pode ser interpretada como dispensa por ajuda. O cuidador torna-se mais isolado, com sentimentos de desprezo e de pouca importância, ou de pouca apreciação pela quantidade de trabalho, o que pode resultar em depressão, estresse, raiva e doenças, e até mesmo levar à automedicação. Os relatos a seguir ilustram:

[...] na semana passada, eu senti uma pressão no coração assim [...] Muito [...] Ansiedade, muito mais. Então eu tomei a liberdade já, uns três, quatro dias pra cá de tomar um Lorax uma miligrama e [...] Comecei a me sentir melhor. Quer dizer, já é um sinal, eu sei disso, um sinal de estresse pelo tempo, que são quase oito meses se arrastando o problema, muitas horas não tem assim [...] Um revezamento, né, porque é difícil. Seria fácil se tivesse um revezamento de seis em seis horas, de oito em oito horas. Você fez aquelas oito horas, você sai [...] Esfria a cabeça, depois volta no

outro dia, mais oito horas, e isso não leva você a se cansar mais. (M., 56 anos, filho cuidador).

Diz o cuidador: “[...] a gente começa a haver um cansaço. É uma constância de serviços, é uma [...] você tem praticamente sua vida em função desse atendimento.”(M., 56 anos, filho cuidador).

E mais: “[...] tu não sai mais os finais de semana, fica só trancada dentro de casa [...]” (Q., 31 anos, filha cuidadora).

Segundo Mendes (2002), isso parece ser uma característica constante do processo de cuidar em família, pois o cuidador, ao assumir o cuidado, abdica de sua vida particular, passando a cuidar dia e noite, e fortalece o que o autor designa de uma forma de trabalho subalternizada na hierarquia familiar.

Outro fator de preocupação e desgaste é a rotina exigida no processo de cuidar. Os relatos das cuidadoras a seguir expressam a exigência de tal rotina, quanto a: horário da medicação: “[...] horário [...] Meia-noite, uma hora [...] Teve remédio que ele já tomou às duas horas da manhã, eu fico de plantão, não durmo, sabe [...]Uma e pouco da manhã..[...] (W., 64 anos, esposa cuidadora); curativos: “Só me dizendo como é que eu devo fazer, não tem escapatória. Tudo, aqueles curativos dele ali, dessa perna aqui [...] Tinha que limpar bem lá dentro, bem lá dentro [...] Eu limpava, passava bastante soro, Polvedini [...] Naquela época eu passava Dersane, depois, né, arrumava [...]. duas vezes por dia eu fazia aquilo ali.[...]” (W., 64 anos, esposa cuidadora); banho: “esses dias, aí foi eu e a D. que demo banho nele, botamo na cadeirinha, trocamos fralda, tudo [...]” (V., 36 anos, cuidadora contratada).

Diante disto, é possível dizer que a dinâmica das condições de trabalho e o modo de vida continuam sendo fatores importantes para que se compreenda o processo

de cuidado da saúde, adoecimento e morte da população. Neste sentido, Minayo afirma que

“[...] a saúde e a doença envolvem uma complexa interação entre os aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais da condição humana e de atribuições de significados. Pois saúde e doença exprimem agora e sempre uma relação que perpassa o corpo individual e social, confrontando com as turbulências do ser humano enquanto ser total” (1993, p. 15).

Fica-nos evidente que o binômio saúde/doença pressupõe a articulação entre as diferentes interfaces sociais e que ele depende do modo de viver, da qualidade de vida e do acesso que os indivíduos tenham a bens e serviços disponíveis para desenvolver o trabalho (MENDES e OLIVEIRA, 2002).

Uma das premissas do cuidado em assistência domiciliar é ele ser dividido com os membros da família. Não sendo possível, recorre-se a uma rede de apoio para dar sustentabilidade e conforto ao paciente. Esta não se concretizando, a busca é para fora da rede, recorre-se a profissionais pagos para desenvolver a tarefa. Neste sentido, detalharemos mais sobre o assunto no item que segue.

3.2.3 A organização da vida e do cuidado

A pessoa que exerce a função de cuidar, acaba organizando sua vida e sua rotina diária a partir do “cuidado do outro”. Uma cuidadora entrevistada nos define como o cuidado é construído, a partir de sua concepção: “É no dia-a-dia, eu acho, o cuidado tem que ser no dia-a-dia” (W., 64 anos, esposa cuidadora).

Nossas observações indicam que, primeiro, é priorizado o cuidado ao doente, deixando o “cuidar de si” e das funções para “se é possível depois”. Essa questão tem sido observada principalmente nas mulheres esposas e donas de casa que cuidam. O relato da entrevista com a cuidadora a seguir, nos fala sobre o que

descrevemos acima: “[...] mas, eu sei me virar bem [...] O que dizer, eu dou primeiro a atenção pra ele. Primeiro eu faço o que tenho que fazer com ele [...] Faço a insulina de manhã, depois já faço o café. (W., 64 anos, esposa cuidadora).

O cuidador, ao longo do período em que exerce a função de cuidar, vai adquirindo novas habilidades, conhecimentos e experiências, que o fazem um vencedor a cada avanço na recuperação de seu “paciente”, e passa a ser um especialista na arte de cuidar em domicílio, fazendo a ligação entre o saber da prática cotidiana e o conhecimento do profissional técnico de saúde Mende (2002) afirma que esta característica é importante na construção da identidade na função de cuidar e do cuidador. Podemos observar no relato da cuidadora a seguir que, com a experiência e o conhecimento adquiridos no cuidar, a atividade se torna mais prática e fácil. Diz a cuidadora:

[...] antigamente, muita gente dizia assim, “tem alguém para cuida”. Quando começava a trabalhar, “ah, pra cuidar de pessoas doente, de idosos”, assim eu nunca pegava, porque pensava que nunca ia conseguir, até que um dia eu vim pra cuidar do seu O e... Foi uma experiência boa, porque a gente vai aprendendo, né (V., 37 anos, cuidadora contratada).

E continua relatando que hoje se sente preparada e com prática para cuidar: “[...] hoje é fácil, eu já sei bem o que fazer [...] no dia-a-dia vai aprendendo cada vez mais. [...] tenho coragem porque eu já estou com prática, né.”(V., 37 anos, cuidadora contratada).

Dividir o cuidado com o paciente e os afazeres da casa é uma característica muito presente encontrada nos atendimentos dos pacientes em assistência domiciliar. Sendo a mulher/esposa a cuidadora, esta tem responsabilidade sobre tudo. Realiza as atividades domésticas (alimentação, limpeza, roupa), além do cuidar. São formas de organização que podemos caracterizar como uma reengenharia do cuidado. “Divido o

cuidado com o serviço de casa. Ajudo a cuidar dele, fazer o almoço às vezes, lavar uma roupa [...] tudo pra ela não dá, né, sobrecarrega muito ela.”(D. 32 anos nora cuidadora). Sendo também uma mulher contratada, na maioria das vezes ela desempenha dupla função: cuidar da casa e do doente. O relato de uma cuidadora contratada que participou da entrevista, juntamente com o cuidador familiar, demonstra esta questão: “Eu sou contratada para as duas coisas, pra cuidar dele e pra fazer o serviço da casa, e, quando precisa fora do meu horário eu venho”(V., 37 anos cuidadora contratada).

Observa-se que, quanto mais tempo livre de suas atividades o familiar cuidador possuir, mais horas ele vai se dedicar ao cuidado, principalmente se reside na mesma casa junto com o paciente. Assim, vejamos: “Eu fico mais tempo em função de ter um tempo mais disponível, porque a D. tem a família dela também, tem filhos e tem a casa dela e coisas a fazer [...] Mas me dá uma mão bastante forte assim... Nesse auxílio [...]” (M., 56 anos, filho cuidador).

Cada cuidador familiar ou não familiar vivencia a atividade do cuidar de forma diferente, dependendo de fatores tais como: dinâmica familiar, valores culturais, condições econômicas e outros. Alguns abdicam da liberdade para cuidar, outros organizam a sua vida para que as duas atividades possam ser feitas em conjunto. Os relatos que seguem nos demonstram estas diferenças de familiares na função de cuidar e evidenciam-se valores diferentes para situações parecidas. Vejamos: “[...] evidentemente, você gostaria de ter a sua vida mais livre, de você poder sair e continuar a sua vida; mas entre uma opção ou outra, eu prefiro cuidar dela, com certeza, não vou largá-la e... Não abro mão desse cuidado[...]”(M., 56 anos, filho cuidador).

E mais, “Continuo fazendo tudo, continuo passeando, saindo, cuidando da minha casa, da minha vida e ajudo cuidar dele.” (D., 32 anos, nora cuidadora).

Outra situação relatada por um familiar cuidador, da mãe que vive o cuidado do filho, relata que antes saía, passava dias fora de casa, na casa de outros filhos, hoje, isso não acontece mais. Organiza sua vida em torno do cuidado. Diz ela:

Certas coisas, assim, que a gente às vezes precisava sair, às vezes eu gostava de sair, né, ir lá, pra casa do filho, lá em Blumenau, sempre ia pra lá só voltava oito, dez dias, quinze dias e agora eu já não posso ir assim, né, não posso deixar ele assim também. São essas coisas, por causa disso (E., 75 anos, mãe cuidadora).

Ao mesmo tempo em que não pode mais sair para visitar os filhos que moram longe, organiza sua vida para as atividades próximas à casa. Continua relatando: “[...] eu saio assim, que eu saio [...] Eu saio três vezes na semana, eu saio de manhã, saio segunda-feira vou nas Abelinha, costuro à tarde toda, terça-feira, eu vou lá no meu grupo, e quarta-feira eu vou nas Abelinha outra vez, e depois o resto da semana eu fico em casa, faço as coisas, costuro [...]” (E., 75 anos, mãe cuidadora).

A organização da vida no processo de cuidar atinge, entre muitos outros fatores, a disponibilidade do cuidador de se organizar, se abdicar e abrir mão de seus projetos de vida pessoal. Neste sentido a rede de suporte familiar se apresenta como uma das alternativas como forma de reorganizar o cuidado e a vida. A questão financeira das famílias e dos pacientes é um outro ponto observado nas falas dos sujeitos e que será discutido no item que segue.

3.2.4 A rede de suporte para execução do cuidado

Através das entrevistas podemos observar que as famílias têm apoio, e na maioria das vezes buscam esse apoio, de sua rede¹¹ social familiar. Assim são envolvidos os parentes, vizinhos, amigos, colegas de trabalho e pessoas da comunidade no processo de cuidar. Segundo Sarti (1996, 2002) esta rede constitui a base de apoio das famílias no espaço local.

Tal inter-relação pode ser ilustrada no dizer de uma cuidadora entrevistada, no qual expressa, o processo de confiança nos vizinhos na hora da necessidade para auxiliar no cuidado. Diz a cuidadora:

“Tenho aquelas três amizades, aquelas três amigas ali [...] Mas de vizinhos, nós estamos cercados de vizinhos muito bons. Muito bons. Nós vivemos ali há quarenta e tantos anos, e só tem vizinhos bons. Podes contar, a qualquer hora, eu posso contar com eles.”(W., 64 anos esposa cuidadora).

Além do cuidador, a família pode contar também com a ajuda do grupo de amigos da comunidade e da vizinhança. Mas é o grupo da igreja que exerce um papel muito importante no processo. No relato da cuidadora entrevistada observamos que, além dos vizinhos e amigos, o grupo do Centro Espírita é o que representa maior grau de importância na sua vida, pois, segundo ela, é lá que recarrega as energias para continuar cuidando e recebe apoio: “[...] eu tenho vizinhança, tenho amigos na redondeza que perguntam, se interessam por ele e tal; mas a minha maior amizade, que

¹¹ **A rede primária:** é definida a partir de uma pessoa. É constituída por parentes, amigos e vizinhos e se transforma no decorrer: da vida de acordo com a idade, as circunstâncias e a posição social.

Rede secundária se define a partir de instituições e é formada pelo conjunto de pessoas reunidas em torno de uma mesma função, dentro de um marco institucionalizado. SARTI, C. A. **A família como espelho**. Campinas. E: Autores Associados, 1996).

eu sinto carinho, assim a atenção delas comigo, é lá naquele grupo do Centro Espírita.”(W., 64 anos, esposa cuidadora).

O relato a seguir demonstra também a rede de cuidado familiar organizada a partir de seus membros, filhos, netos, sobrinhos e cunhada para cuidar. Diz o relato:

“Era vinte e quatro horas com ela, de manhã, né [...] Aí de manhã a gente colocava ela no banho, aí as minhas sobrinhas passaram a ajudar [...] Aí minha irmã já fazia a comida, que fazia pra eles já[...] Aí ela ficava com os meus sobrinhos e a minha sobrinha o dia todo. A noite muitas vezes eu precisava de ajuda, daí eu ligava lá pra baixo, vinha meus sobrinhos e minha cunhada me ajudar.”(K., 31 anos, filha cuidadora).

A pessoa que é designada para cuidar inicialmente cuida sozinha, após alguns meses, não tendo mais condições físicas, procura dividir o cuidado com outra pessoa contratada, membro da família ou pessoa mais próxima que possa ajudar. A rede vai se organizando com o objetivo de cuidar e dividir o trabalho. O que temos observado é que, esgotadas as possibilidades de o cuidador ser familiar, recorre-se à rede de cuidado privado, com profissionais contratados pagos para desenvolver a atividade. Nas entrevistas realizadas com os cuidadores familiares constatamos que esse processo se organiza em etapas. Primeiro esgota-se o potencial na família, e depois parte-se para outros meios. Assim, este cuidador familiar nos relata este item:

“[...] você tem que partir realmente pra ajuda, sem dúvida. Isso eu aconselho a qualquer pessoa que vai começar com tratamento de doente, pense logo isso até em curto prazo: dividir o trabalho, porque deixar nas mãos de uma ou duas pessoas é muito pouco porque o trabalho é muito, principalmente quando o doente precisa de muita atenção”. (M., 56 anos, filho cuidador).

Outra cuidadora relata a questão de não só contar com a família para auxiliar nos cuidados, mas também sobre a possibilidade de ter outro profissional para ajudar. Como afirma: “Você não pode contar só com a família, porque tem os seus

compromissos profissionais também, então você tem que passar pra alguém que realiza esse trabalho como compromisso profissional dele, né”. (N., 78 anos, esposa cuidadora).

Podemos observar neste depoimento que aponta para esta mesma direção: “Tem duas pessoas contratadas e três da família né. Durante o dia fica eu (D.) e a V. (contratada) geralmente, né, e à noite fica o meu esposo e a E.(filha), um cada noite, e final de semana tem a S., que fica com ele também, que é outra contratada.” (D., 32 anos, nora cuidadora).

Apesar da sobrecarga de trabalho, muitos não têm com quem dividir não só o cuidado, mas também as angústias, as dores, as tristezas, e até mesmo o cansaço, pois os familiares, filhos, netos, sobrinhos, cunhados, considerados como rede familiar primária, trabalham o dia todo ou moram longe, ficando a pessoa mais próxima com o compromisso e a responsabilidade de cuidador principal.

Neste sentido, o relato desta cuidadora que possui uma pessoa contratada para ajudar no cuidado do esposo doente explicita o que vem sendo descrito: “Olha, no começo eu fui cuidando sozinha dele, não tinha com quem dividir, né. Agora eu reconheço que não tenho condições (risos). Que eu no começo eu custei muito a aceitar, hoje ele me ajuda [...], eu pago para ele me ajudar”. (N., 78 anos esposa cuidadora).

3.2.5 – A rede de suporte institucional e financeiro para o cuidado

Para as famílias estudadas, o plano de seguro-saúde, apesar de ser um dos itens que mais vem onerando o orçamento familiar, possibilita sentimentos de independência e segurança para a pessoa que o possui, pois viabiliza a compra parcial

de bens e serviços na área da saúde e representa para o sujeito uma garantia no momento de necessidade. Possuindo o plano não é preciso enfrentar grandes filas de espera, tanto para consultas, como para internação hospitalar e exames laboratoriais.

Porém, contraditoriamente no âmbito do atendimento domiciliar o item dinheiro, é o que mais interfere nas relações familiares e no desenvolvimento do cuidado, principalmente pelo fato de grande parte dos pacientes serem idosos, aposentados ou pensionistas, portadores de doenças crônicas, que fazem uso de medicação de alto valor.

Por exemplo, no relato que segue, os recursos financeiros são provenientes da aposentadoria do paciente, que gira em torno de quatro salários mínimos. Com os recursos, ele sustenta a casa com a esposa, que é a cuidadora, e um filho, que mora junto. O relato feito por ela demonstra os fatores envolvidos no custo do cuidado: “Sustento a casa, compro os remédios dele, porque ele tem dois remédios que é bem caro [...] é mercado, é luz, é água [...] então eu tenho que controlar” (W., 67 anos, esposa cuidadora).

Levando em consideração a renda do paciente para sua sobrevivência e a ajuda no sustento da casa, os relatos demonstram que todos necessitam de suporte financeiro de outros membros da família para sobreviver. Muitas famílias retiram itens importantes de necessidades básicas para pagar o plano de saúde, comprar medicação, alimentação e outras despesas do cotidiano. Diz a cuidadora:

Tem muito mês que eu me aperto, às vezes eu quero comprar alguma coisa de diferente e não posso contar com o dinheiro da aposentadoria porque aquilo ali é contadinho, sabe [...] Pro nosso dia-a-dia, pra tudo o que a gente precisa, o nosso alimento porque a gente também não é rico, mas também mal [...] A gente não pode comer mal, né. Mas eu sei controlar tudo, não desperdiço nada. O meu dinheiro, credo!.. (W., 64 anos, esposa cuidadora).

Portanto, o plano de saúde é um dos fatores que propicia o cuidado, entre estes devemos elencar também que seguem a alimentação, vestuário, moradia, luz, água, telefone, medicamentos e outros. Outro fator que devemos levar em consideração em relação ao plano de saúde é que, quanto maior for a idade, maior será o valor do plano (IPEA. 2002). “Somos nós que pagamos o plano com aposentadoria do marido. R\$ 930,00 que ele ganha. É muito caro” (W., 67 anos, esposa cuidadora).

Conforme dados já analisados anteriormente, a renda aproximada dos pacientes atendidos pelo programa de assistência domiciliar da Unimed Lar, gira em torno dois a cinco salários mínimos, perfazendo um total 44,1% dos pacientes. O relato da cuidadora a seguir exemplifica a participação dos filhos para prover o cuidado. Devemos ressaltar, que, além dos filhos, neste caso a neta, criada pelos avós, também ajuda na compra de medicação e fralda.

A única ajuda que eu tenho dos filhos é pra pagar o M. (cuidador); e ajudam com fraldas, o filho traz muitas, já trouxe remédios, quando eu preciso de emergência, a neta também compra, aí eu telefono “Ah, a, minha filha, me traz tal remédio” e aí ela logo traz, é essa neta que nós cuidamos três anos. Então ela é muito apegada assim, é como uma filha mais moça, a gente diz que ela é a filha mais moça [...] (N., 78 anos, esposa cuidadora).

O custo despendido com o cuidado de pessoas doentes obriga as famílias a buscarem alternativas de sobrevivência a partir de seus membros na composição da rede de ajuda. Esta cuidadora afirma que, apesar de possuir a renda da aposentadoria do esposo, tem outra pessoa que auxilia em algumas despesas da casa. “Eu tenho um irmão que me ajuda um pouquinho, um irmão separado que mora conosco. Ele me ajuda. Então eu não posso dizer que eu não tenho ajuda de ninguém.” (W., 67 anos, esposa cuidadora).

Quando o doente não possui renda, a família, considerando os membros mais próximos e com condições de ajudar, organiza-se para dividir este custo. Há um consenso entre os membros para que todos participem, mesmo os que moram longe. O depoimento de um cuidador relata como a família banca o custo do paciente sem renda no cuidado domiciliar. Diz ele:

“[...] os recursos vêm da família, não é da minha mãe porque ela não tem recursos, nem do pai, que também não tem recursos. Então, o recurso vem de mim, vem da M., que está em São Paulo, do meu outro irmão que mora lá na praia, que ajuda também com pouco, e a maioria realmente fica com o meu recurso financeiro. Tinha um outro irmão que também paga o convênio médico, também não é barato, o convênio médico, e ela paga. Então a família, de um modo geral, se reuniu e ajudam, né (M., 56 anos, filho cuidador).

Outro relato nos diz: [...] é o irmão que paga a Unimed dele, que ajuda no plano; [...] (E., 75 anos, mãe cuidadora). O paciente, possuindo alguma forma de renda por meio de aposentadoria ou pensão, não se torna totalmente dependente dos recursos da família, participa do processo, fazendo-se sujeito da história, isso podemos demonstrar no relato a seguir: “Com o dinheiro dele eu pago uma parte, e os filhos pagam a outra parte. Os filhos ajudam. Os filhos dão uma ajuda” (N., 78 anos, esposa cuidadora).

Os familiares que ajudam no pagamento do plano de saúde são trabalhadores dos serviços público e privado. Em muitos casos o plano é oferecido pela empresa como um benefício a mais para o trabalhador, e como possibilidade colocam outros membros da rede familiar como seus dependentes. Neste relato observamos também que o doente, antes de se aposentar, trabalhava em uma instituição financeira, e após se aposentar continuou pagando por meio da empresa. Neste caso, com a aposentadoria do casal, junta-se tudo e paga-se o plano de saúde.

Vejamos o que nos diz a cuidadora e esposa no relato: [...]o plano de saúde, nós mesmo pagamos. Foi feito pela empresa... Como é que é... Pelo Sindicato dos Bancários, com o dinheiro nosso, que nós recebemos, que ele recebe, que eu recebo, é que a gente junta tudo, bota tudo em um bolinho só (risos), como se diz e paga.” (N., 78 anos, esposa cuidadora).

Neste outro relato podemos observar que a filha administra o dinheiro da aposentadoria do pai, a dependência é para o ato de pagar, pois o doente é totalmente dependente e acamado, mas não pelos recursos, pois recebe o suficiente para pagar as despesas com o cuidado. Assim relata a cuidadora em relação aos recursos financeiros: “Assim... Ele é dependente da E.(filha), e só que, quando sai o pagamento ela pega e paga o plano. Ele é dependente dela, mas ele repassa o dinheiro pra ela na verdade.” (D., 32 anos, nora cuidadora).

Quando esta rede é inexistente, isto é, quando não é possível dividir o custo direto com outras pessoas, o que temos observado é que isso exige um esforço maior do provedor principal para pagar as despesas, principalmente com relação à medicação. Esta descrição pode ser exemplificada no relato da cuidadora que segue: [...] Compro remédio a prestação, vou pagando... Agora eu tô com trezentos e oito reais lá na farmácia e já tenho mais cento e pouco pra pagar. Eu tenho que pagar esse, e já fica o outro pro mês que vem. A minha vida é essa.[...]” (E., 75 anos, mãe cuidadora). Em relação à medicação também, estando disponível no Posto de Saúde, a família busca disponibilizar na rede pública do Sistema Único de Saúde- SUS. Não sendo possível, a família compra. O relato a seguir demonstram como isso acontece: “[...] no princípio do ano ali foi muito difícil, por causa que aqui não tinha, que antes eu tava pegando até a Fluoxetina ali, e agora eles não tão dando mais. Eu pegava na

farmácia do posto, né. Mas o prefeito agora não tá dando mais nada desses remédios.”(E, 75 anos, mãe cuidadora).

E este confirma o que vem sendo descrito em relação a comprar a medicação:

“[...]essas duas bombinhas, custou uma oitenta, e outra custou cento e doze, cento e vinte, parece, uma foi vinte e seis, e outra foi oitenta... Foi cento e pouco as duas, só das duas bombinhas. Tem outro remédio que custa trinta e pouco, tem outro que custa... Mais uns trinta e pouco ou vinte, tem outra bombinha que custa... É tudo assim, de vinte e cinco pra cima. Ontem ainda fui lá na farmácia e paguei cinquenta e cinco [...].(E, 75 anos, mãe cuidadora).

No ponto a seguir falaremos do programa de assistência domiciliar da Unimed Lar, a partir dos relatos dos familiares cuidadores com manifestações espontâneas de suas idéias em relação a sua utilização.

O suporte institucional da Unimed Lar para o cuidador

O programa de assistência domiciliar da Unimed Lar - Florianópolis atende pacientes que possuem o plano de saúde Unimed, possibilitando o cuidado em domicílio. O programa funciona como apoio estrutural através de uma equipe interdisciplinar que atua na casa do paciente, designando para a família a responsabilidade e a função de cuidar. Funcionando como apoio à família e ao paciente nas orientações, intervém diretamente nos casos que necessitam recursos técnicos especializados e que possam ser executados em domicílio. Não sendo possível, o paciente é encaminhado ao serviço da rede hospitalar para ser atendido.

O relato do cuidador a seguir demonstra as dificuldades em cuidar do paciente grave no domicílio:

[...] nós, que cuidamos do paciente, sentimos muita dificuldade nisso, né, de atendê-lo em casa quando precisa de um atendimento de urgência ou tem problemas graves [...] mas agora que ela recebeu

alta, é só medicação, acompanhamento, eu acho excelente em casa, muito melhor.” (M., 55 anos, filho cuidador).

A questão da gravidade do doente deixa a família insegura em mantê-lo em casa; ela opta por levá-lo para o hospital. Recuperando-se e recebendo alta hospitalar, o paciente volta para o programa para continuar o acompanhamento. No caso de o paciente permanecer em tratamento domiciliar e necessitando de cuidados especializados, será acompanhado por um profissional pago pela empresa, que desempenhará os procedimentos necessários, prescritos pelos profissionais da equipe. Observamos que, mesmo desempenhando o papel de suporte, orientação e, quando necessário, intervenção, as famílias sentem-se muitas vezes satisfeitas com o acompanhamento. O relato a seguir confirma a satisfação e a despreocupação do familiar em relação ao programa:

[...] graças a Deus eu tô mais descansada, porque, qualquer coisa, ele logo comunica, né, e... Liga pra Unimed, ou eu mesmo comunico, e eles logo vêm, quase todos socorrem... Eles atendem muito bem. Eu até aconselho a pessoas de idade que entrem nesse plano de Unimed Lar, porque é muito... É um descanso para as pessoas de idade, é um descanso. Eu pensava uma coisa, e agora eu tô vendo que é outra (risos). (N., 78 anos, esposa cuidadora).

Uma outra observação em relação ao programa, é que as famílias sentem tranquilidade e facilidade, principalmente por ter com quem contar na hora nos momentos mais difíceis. O relato desta cuidadora reforça a importância do trabalho prestado. Porém, se o paciente necessitar ir para o hospital, o relato demonstra a fragilidade do sistema bem como do plano de saúde:

Eu acho ótimo, porque no caso dele seria muito difícil para nós ter que locomovê-lo até o hospital pelo estado em que ele está, sem andar, né, ficar dependendo de hospital, de vaga, mesmo ele tendo a

Unimed não é sempre que tem uma vaga disponível. Então pra nós esse plano foi ótimo mesmo. Muito bom.. Está sendo muito bem prestada, tá sendo ótimo”(D., 32 anos nora cuidadora).

Segurança também, é um outro fator expresso pelos cuidadores em relação ao programa de assistência domiciliar: “Euestou me sentindo mais segura, porque... Porque, qualquer emergência que tem, a gente liga[...]” (D., 32 anos, nora cuidadora).

Mesmo o programa atuando somente como apoio institucional para as famílias, o que observamos é que a ação profissional não substitui a função da família de cuidar e custear as despesas com doente. O que há é uma certa facilidade ao acesso às informações e orientações em como desenvolver a função de cuidar, disponibilizada pela equipe profissional, “[...] sobre medicações, as orientações e outras coisas, o atendimento em casa é muito importante [...]” (M., filho cuidador).

E mais:

[...] qualquer coisa assim que eu vejo que tá fora do meu alcance, eu me lembro em recorrer também para a Unimed Lar, que eles atendem a toda hora, e tem também aquele outro socorro da Unimed que é só chamar que eles vêm logo e atendem e atendem, muito bem. Então, eu não me preocupo. Até nem penso em chamar os filhos, nada antes; só penso em chamar socorro pra ele. Depois então, é que eu chamo os filhos (entre risos). (N., 78 anos, esposa cuidadora).

Em relação às orientações, os cuidadores, na maioria das vezes, seguem as da equipe. Como afirma esta cuidadora:“é só me dizer como fazer, que não tem escapatória.”(W., 64 anos, esposa cuidadora).

O objeto de intervenção/ação da equipe interdisciplinar do serviço de assistência domiciliar da Unimed Lar é o cuidado ao doente. Observamos neste sentido que esta parece contemplar as necessidades e demandas das pessoas atendidas, principalmente quando se trata de pessoas idosas, dependentes e que possuem dificuldades em sair de casa ou mesmo ir para o hospital:

[...] quem chega na idade que nós chegamos, que procure a Unimed Lar que é uma maravilha pra velhice; porque todos nós que somos velhinhos, nós não queremos sair do nosso cantinho; então, a gente descansa em casa. A gente tem à disposição os hospitais, também, que é onde foi bem tratado [...]. (N., 78 anos, esposa cuidadora).

Uma outra observação relata os conflitos entre família e equipe que presta o atendimento. São conflitos de idéias, gerados nas relações profissionais do dia-a-dia:

Aí depois, eu... Eu cheguei a chorar, deixei de sair, cheguei a chorar de tão magoada que eu fiquei, mas depois aí eu comecei a raciocinar... bom... Eles como médicos, como enfermeiros, como atenciosos que eles são, tavam no direito deles de me dar um toque, de me dar uma bronca, chamar a atenção, por esse ou por aquele motivo, entende? (W., 64 anos, esposa cuidadora).

Diante desta discussão podemos dizer então que o papel da família no processo de cuidar de um doente em domicílio apresenta limites, ambigüidade, demonstra ser contraditório e permeado de conflitos entre cuidador e doente, cuidador e família, cuidador consigo próprio, conflitos entre a família com as várias redes de suporte. Assim, pelas observações realizadas, o processo de cuidar passa por várias fases, e as relações familiares se modificam em decorrência da doença e da vulnerabilidade de um de seus membros.

Neste sentido, trataremos a seguir, de forma mais detalhada, o papel da família no processo do cuidado.

4 O PAPEL DA FAMÍLIA NO CUIDADO

O processo do cuidar na família é uma ação que se repete no cotidiano e nos espaços familiares que possuem um doente. Essa trajetória passa por diferentes momentos e diferentes formas de ajuda na história da família e da humanidade. Um olhar atento sobre os relatos familiares permitiu traçar um percurso dos dados da

pesquisa e do cuidado nas famílias que têm a função de cuidar na assistência domiciliar. A organização da família para cuidar passa por diferentes estágios, ou seja, quando uma pessoa é acometida por uma doença, os membros familiares mais próximos se mobilizam para cuidar, há um envolvimento em torno do novo, do que está surgindo, todos participam e colaboram. O doente recebe visitas de familiares, a rede primária se mobiliza para cuidar, e podemos afirmar que não há uma pessoa claramente definida e eleita para realizar o cuidado, há, sim, indicações da possibilidade de quem possa ser o cuidador.

Assim, o cuidado vai consolidando-se e, com o passar do tempo, define-se claramente quem vai exercer a função de cuidador, com quem este vai ficar e quem vai assumir os vários custos do cuidado. A partir das nossas observações, constatamos que a pessoa que fica responsável, depois de alguns meses começa a apresentar sinais de cansaço, estresse, isolamento, e os conflitos familiares vão aflorando, pois, outros membros do núcleo familiar não aceitam dividir ou até mesmo assumir tais atividades diante de suas próprias condições de vida.

Então, uma das formas de solucionar esta questão é a contratação de uma pessoa para desenvolver a atividade de cuidar, quando isso é possível. Não sendo possível, a família se reorganiza, acontece um rearranjo no cuidado, e a definição muitas vezes passa pelo abandono de emprego de algum membro familiar mais próximo ao doente, ou pela mudança de domicílio do próprio doente. Este passa a morar com outros familiares, ou, com todos os recursos esgotados, opta-se por abrigá-lo em instituições filantrópicas ou privadas – asilamento - que cuidam de pessoas doentes ou idosos.

Isso significa que o cuidado é sempre uma questão de família, ou seja, privado. Alternativas de como desenvolver este cuidar são decididas pelas

possibilidades financeiras da família. Então, a família que pode pagar consegue oferecer cuidado ao seu doente, com menor sobrecarga física e emocional, e naquelas que não possuem capacidade financeira o custo do cuidado tende a recair na saúde e na vida do cuidador e da própria família. Em outros termos, a família ainda é a grande responsável pelo cuidado.

Esse quadro nos mostra que a assistência domiciliar tem uma dupla face. Uma primeira revela a sua importância para a humanização do cuidado, no espaço doméstico junto com a família e das coisas que sempre pertenceram ao paciente carregadas de significados e valores.

Uma segunda face revelada pelos dados da pesquisa demonstram as implicações que a assistência tem para a família, considerando o seu alto custo, o número reduzido de seus membros no espaço doméstico para auxiliar, a idade avançada do cuidador e principalmente caracterizando-se pelo trabalho da mulher como cuidadora.

Como já afirmamos, a assistência domiciliar voltada para a questão do cuidado do doente em domicílio não é uma atividade nova e começou a ganhar espaço a partir dos anos 1960 com a revalorização dos ambientes familiares e comunitários, reafirmando-se como espaço do cuidado e da assistência. Essa revalorização aconteceu paralelamente com o início do processo de esgotamento e da crise do Estado de bem-estar social. Draibe (1988) e Henrique (1988), apontam que tal crise se inicia em fins dos anos 1960, início da década de 1970, estendendo-se para os anos 1980. Esta crise atingiu fortemente nas décadas de 1970 e 1980 tanto os países americanos como europeus, que dispunham de uma política de Estado de bem-estar consolidada e difundida. Nesse período surgiram as propostas de corte dos gastos públicos em programas sociais dirigidos aos trabalhadores e aos mais pobres.

Nos países da América Latina, em especial o Brasil, apesar de nunca terem tido um Estado de bem-estar social efetivo, também houve a redução dos recursos no âmbito das políticas sociais, acentuadamente nos anos 90, sustentada pela reforma do Estado brasileiro dentro do qual a política de saúde tem lugar de destaque.

Nesse quadro a assistência domiciliar surge como uma das alternativas para enfrentar esta crise, principalmente centrada no discurso da diminuição de custos e reinserção do doente no ambiente familiar, em vez de manter o paciente no hospital. Com essa perspectiva se retoma a questão da assistência domiciliar, que reaparece como possibilidade e alternativa focalizando principalmente o alto custo do sistema hospitalar e o desmantelamento do Estado de bem-estar e das políticas sociais, tendo como pano de fundo a questão da humanização, o retorno do doente para o ambiente familiar e a diminuição de custos para os planos de saúde e para o sistema público. (NOGUEIRA, 2002; COSTA, 1998; RELATÓRIO BANCO MUNDIAL, 1997).

Com a ótica centrada na economia, a assistência domiciliar focaliza os baixos custos para o sistema hospitalar e para a saúde suplementar, ancorando-se no discurso da humanização do atendimento, à medida que possibilita uma maior proximidade do doente com o seu ambiente domiciliar e familiar. A família vai sendo reincorporada publicamente como co-responsável pelo doente e pelos custos, continuando com o ônus do cuidado e não com o bônus do serviço.

Assim, segundo Pereira (1995), esta retomada da família pode representar um equívoco, se não for devidamente discutida. O principal equívoco, segundo a autora,

[...] consiste em se conceber a família atual tal como ela era há cinquenta anos e incumbi-la de tarefas domésticas das quais ela já se livrou. Hoje em dia devolver para a família os cuidados com crianças, idosos, enfermos e deficientes, em nome da descentralização das funções do Estado e da parceria, é regredir na

história das conquistas sociais e destituir direitos a duas penas conquistados. (p. 111).

A família, vista a partir de sua diversidade, na medida em que é composta por indivíduos diferenciados por sexo e por idade, que se relacionam cotidianamente, é geradora de uma complexa e dinâmica trama de emoções. A sexualidade, a reprodução, a socialização são esferas potencialmente geradoras tanto de relações prazerosas quanto conflitivas. A divisão interna de papéis pode ser expressão de importantes relações de dominação e submissão, na medida em que configura uma distribuição de privilégios, direitos e deveres dentro do grupo (MIOTO, 2001).

Como verificamos na nossa pesquisa, os arranjos familiares são diversificados no exercício da função de cuidado aos doentes, mas confirmase como característica central o fato de a mulher, como esposa, mãe, filha ou empregada desenvolvendo a função de cuidadora. Como vimos, 78,8% dos cuidadores são mulheres e a maior porcentagem é de cuidadoras esposas com 35,4%, seguida de cuidadoras filhas, com 29,2%. Apesar de a participação nos afazeres domésticos e no cuidado serem da dona de casa, quando ela precisa de ajuda para estas situações recorre à secretária do lar ou a outra mulher da rede de parentesco ou da vizinhança.

O serviço prestado pelas famílias em torno do cuidado, a pacientes dependentes ou semi-dependentes na maioria das vezes, portanto, não possui remuneração financeira, bem como não aparece nas estatísticas das pesquisas realizadas nos domicílios pelos institutos. Podemos constatar esta afirmação a partir dos dados da pesquisa, na qual 72,7% são cuidadores familiares não remunerados, e 27,3%, cuidadores contratados.

Tendencialmente as mulheres continuam a realizar o trabalho não pago no espaço privado, e os homens, o trabalho assalariado no espaço público. Porém, na

medida em que incluímos formas que não são de mercadoria na escala de produção, como educação das crianças, cuidado da casa, cuidado físico e psíquico de membros idosos da família, o cuidado se apresenta como trabalho necessário, portanto, necessário se faz saber se está ou não de alguma forma ligado ao ingresso monetário, de forma que, não sendo remunerado se torna um trabalho de doação.

O custo econômico do cuidado evidencia-se através da busca do setor privado na saúde, através dos planos de saúde, que refletem a deficiência do setor público e o ônus dobrado para as famílias. Ao comprar o plano de atendimento à saúde, as famílias fazem restrições importantes em relação a outros itens de consumo. Como nos apontam os dados da pesquisa, os custos com o plano de saúde geram elevados gastos no cuidado. Quando o doente possui condições de pagar, o faz. Não sendo possível, este custo é dividido entre os membros familiares. Com a evidente carência das políticas sociais para o setor, a família vê crescer suas responsabilidades como mecanismo de proteção social para seus doentes.

Dessa forma, a família continua sendo uma unidade econômica e prestadora de serviços, e este cuidado tem um custo, principalmente na saúde e na qualidade de vida das pessoas que se voltam para desenvolver o cuidado. Segundo Arriagada, denomina-se de economia do cuidado, quando, “[...] se refiere a la provisión de bienes y servicios para el cuidado de otras personas, especialmente de la propia familia, realizado habitualmente por las mujeres” (ARRIAGADA, 2002, p. 145).

O custo do cuidado não é apenas econômico, mas também da saúde da família e do cuidador. As políticas sociais de apoio às famílias, hoje, apresentam-se de forma fragilizada e inexistente, o núcleo responsável pelo cuidado de seus membros é e sempre foi direcionado à família, seja de crianças que não possuem creches e

escolas, seja de adultos, idosos que não possuem instituições e políticas públicas estruturadas para cuidar. Inesperadamente, passam da simples condição de filhos, pais, mães, vizinhos ou parentes mais distantes à condição de sujeitos a serem cuidados ou de cuidadores, envolvidos na rede de relações. Assim, podemos caracterizar também que a família, como enquanto unidade de produção social da vida cotidiana, é o vínculo entre o individual e o social, o particular e o geral, atuando como “[...] tradutora simultânea de uma a outra esfera: sua estrutura, atividades, modo de funcionamento e considerações no plano da atividade pública afeta a ambos os níveis”(MONTERO, 1991, p.108).

Ante a ausência de políticas públicas direcionadas aos doentes quando a família não pode assumir todos os cuidados, recorre-se à rede de solidariedade de amizade e da vizinhança. Neste contexto, nos últimos anos, vem sendo fortalecida cada vez mais a idéia do trabalho em redes como uma alternativa de intervenção capaz de responder às novas demandas. A discussão sobre este tema, de maneira geral, está associada a redes de solidariedade, redes de suporte social, redes primárias que, recorrentemente, são utilizadas como sinônimos. (MIOTO, 2002 texto mimeo.)

São formas de organização para prestar solidariedade e ajuda. Cuidados por parte das famílias, amigos, vizinhos são os fundamentos de qualquer rede de cuidados comunitários para pessoas doentes. Estas ações porém, estão diretamente relacionadas ao impacto social dos ajustamentos estruturais de uma sociedade “globalizada”, que submete grande parte da população a contínuos processos de deterioração das condições de vida e de trabalho, além da perda de direitos fundamentais com a crise do Estado de bem-estar social. Assim, as transformações ocorridas no âmbito das relações sociais, tais como o enfraquecimento das formas comunitárias de vida e o aumento da mobilidade social, desencadearam demandas que

desbordam os limites das respostas institucionalizadas. Neste sentido, podemos afirmar que a pesquisa nos mostrou como as formas de organização por redes exercem a função importante na medida em que passam a ser acionadas, porém nem sempre funcionam de forma efetiva.

Tratando-se de assistência domiciliar, cada sujeito é único, e entendermos a diversidade e conhecermos as necessidades dos que estão sendo cuidados e dos que cuidam é fundamental. Assim, Arriagada afirma que as diferenças de classe se somam às de gênero e de etnia, dimensões fundamentais para a formulação de políticas e programas dirigidos à democratização das famílias, dando sinais de mudança de um atual balanço entre direitos e obrigações de homens e mulheres no âmbito da família (2002).

Finalmente, ter clareza quanto ao contexto em que se realiza a ascensão da assistência domiciliar não significa desconsiderá-la na sua totalidade, pois, como nos aponta Bermúdez (2001), ao discutir neofamiliarismo, além dos riscos apontados por Pereira (1995), há a hipótese de que existe um potencial na prática de uma solidariedade familiar e vizinhal, não somente como uma mera racionalidade de mercado, mas como uma alternativa para a construção de uma esfera pública reformulada, em que tenham lugar novas formas de entender a política e o social, reconfigurando-se diferentes formas de entender a relação entre o Estado e a sociedade civil, uma nova ética de reciprocidade entendida horizontalmente, e já não como a abstrata e vertical doação de serviço próprio do Estado de bem-estar, mas talvez “[...] de todo ello dependa la viabilidad y eficacia de todo proyecto o programa que apunte a la familia y la sociedad civil.”(2001, p. 113).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Falarmos sobre assistência domiciliar, pode parecer que estamos falando sobre o que é óbvio, sobre a maneira mais natural de alguém fazer as coisas, porém, necessário se faz falar também sobre a origem da humanidade, sobre a esfera privada e as tarefas ali executadas e desenvolvidas, o que nos leva a falar sobre aquilo que as pessoas querem no seu íntimo, portanto, falar sobre o atendimento domiciliar hoje, têm implicações históricas políticas, administrativas e sociais (Karsch, 1991).

O atendimento domiciliar no Brasil, ainda é, em geral, uma ação discutida em espaço privado, desenvolvida no domicílio, e ficando suas implicações obscurecidas especialmente no âmbito da política social, decorrente, tanto da tradição familista da família brasileira, como do discurso de humanização do cuidado pelos agentes de saúde.

A discussão iniciada neste trabalho, teve como foco principal levantar aspectos relacionados às implicações do cuidado do doente em domicílio, a partir do contexto socioeconômico e cultural das famílias.

A família, designada como cuidadora de seus membros já é fato concreto, e na sua história sempre existiu, porém, a discussão do papel da família em torno do cuidar, a grosso modo, tem se encaminhado a partir de duas perspectivas: a primeira defende a família designada na sua capacidade imanente como o centro do cuidado e da proteção dos seus membros por excelência; a segunda perspectiva relaciona o cuidado e à proteção da família ao que é garantido através das políticas sociais, especialmente das políticas públicas.

Assim, devemos reconhecer a família não só como espaço de cuidado e proteção, mas ir além, reconhecer como instância a ser cuidada e protegida, enfatizando a responsabilidade das políticas públicas.

Diante das questões e considerações pontuadas ao longo deste estudo sobre o cuidado no âmbito da família e das políticas sociais, muito mais do que buscar respostas, buscou-se problematizar o objeto de pesquisa, constatando ser uma temática complexa e que conduz a outros movimentos e questionamentos.

O movimento de construção deste trabalho, nos possibilitou transitar pela história da assistência domiciliar e do cuidado, onde verificamos a conformação e a crise do Estado de bem-estar social, bem como a ascensão do projeto neoliberal com destaque para a política da saúde, entendendo como sendo da família o papel da proteção social.

Um dos questionamentos nos leva a refletir sobre as formas de organização da família para cuidar do doente no domicílio. Analisando as organizações familiares podemos compreender significados atribuídos pelos sujeitos a vários processos, como saúde/doença, morte/vida, e, inclusão/exclusão nas relações configuradas. São categorias que estão envolvidas nos relacionamentos cotidianos das famílias envolvidas no processo.

Outro elemento fundamental para efetivação do cuidado no domicílio diz respeito à organização da família voltado ao custo do cuidado.

As famílias que contam com uma estratégia coletiva de enfrentamento

[...] das condições de mercado e da conjuntura econômica tendem a ter melhores chances de superar a instabilidade e o patamar de pobreza. As mulheres sozinhas, as famílias com chefia feminina com ou sem parente e os casais velhos, sem filhos, demonstram maior fragilidade, sugerindo inserções precárias no mercado e assim são mais vulneráveis à condição de pobreza (MIOTO-Texto mimeo).

Diante disso, entender a categoria saúde não é apenas entendê-la como ausência de doença, mas também, entre outros olhares, possibilitar a construção de ações e práticas que garantam políticas embasadas no real objeto da saúde, que é o cuidado.

A história da assistência domiciliar no Brasil, conforme já mencionamos, é recente, apontando os dados históricos, que seu desenvolvimento gira em torno de 30 anos. Porém, a lógica do cuidado no âmbito familiar remonta a era cristã, existindo desde os primórdios da humanidade como trabalho caritativo de cunho religioso, solidário e principalmente centrado na família e no trabalho doméstico de seus membros.

Os caminhos percorridos pela pesquisa, como já anunciamos, nos mostram que a família continua sendo a responsável pelo cuidado de seus membros, trabalho este centrado principalmente no trabalho feminino, da mulher dona de casa, da mãe, da esposa, da filha, e, da nora e, quando não é do vínculo familiar, na maioria das vezes é contratada. Nesse sentido, é importante a formulação de políticas sociais, direcionando o foco na família, principalmente nos sujeitos homem, mulher e crianças, entendidas na sua totalidade.

Trabalhar com as várias organizações familiares nos permitiu compreender também que as famílias são organizações provedoras de recursos financeiros para sustentar o cuidado com o doente e os gastos referentes às despesas domésticas.

O cidadão, acometido de doença, fica impossibilitado de se autogerir. A família assume a responsabilidade ficando evidente que [...] um processo de privatização dos riscos que remete aos indivíduos e as famílias o enfrentamento [...]

(CARVALHO e ALMEIDA, 2003, p. 120), das questões da vida, se torna uma luta inglória, muitas vezes traumatizante.

Podemos dizer também que o cuidado em domicílio apresenta outros custos à família, tais como: com a saúde do cuidador; com o plano de saúde; com materiais e medicamentos para prover o cuidado. Neste sentido, toda a forma de cuidado ao doente gera algum tipo de custo tanto à família como ao cuidador. O discurso fortemente marcado pelo desmonte do sistema público, conduz ações pautadas nos princípios da perspectiva neoliberal, passando para o mercado assumir grande parte do papel que deveria ser desempenhado pelo Estado.

Reforça-se assim, a tônica de que cada vez mais o Estado pode se eximir de suas responsabilidades, fortalecendo o mercado que avança em passos largos rumo a mercadorização da saúde, cabendo ao governo apenas o controle deste mercado, por via de regulamentações legais.

Com isso, podemos dizer que tanto o doente como cuidador ficam totalmente dependentes da família, a qual acaba ficando refém deste doente, pois a sua residência deixa de ser espaço privado e passa a ser público, na medida que passa a envolver pessoas estranhas cotidianamente na sua organização.

A partir dos resultados obtidos na pesquisa podemos concluir que a família se organiza em rede para prover o cuidado, seja esta infra-familiar ou extra-familiar, ou então rede externa ao ambiente familiar, com o envolvimento da vizinhança, amigos de trabalho mais próximos, da comunidade, ou, da igreja. Estruturar redes de serviço para apoiar cuidadores domiciliares é fundamental, pois são formas de fornecer suporte físico e emocional aos cuidadores, dependentes e familiares.

Constatamos também que os serviços públicos para apoiar as famílias que possuem doente para cuidar em domicílio são inexistentes, o que vivenciamos

diariamente em função do nosso trabalho prático. Nas entrelinhas das teorias pesquisadas e da metodologia de pesquisa proposta, os familiares afirmam que a ajuda com materiais e medicamentos, tais como luva, gaze e outros, são muito pouco disponibilizados no Sistema Único de Saúde (SUS). Dessa forma observamos que como as características próprias da atividade do cuidar têm pouca visibilidade e desenvolve-se em ambiente privado, reforça a ausência de responsabilidade pública na inclusão de alternativas de serviços regulares de proteção social.

Viu-se também que as cuidadoras são na sua maioria mulheres idosas que cuidam dos esposos ou filhos, ou também filho idoso cuidando de pais mais idosos. Deste modo questiona-se como será a estrutura familiar para cuidar das gerações futuras, se seus membros precisam trabalhar em atividade remunerada, e o provedor responsável configurando-se na mulher, mãe, dona de casa e trabalhadora. Outra questão que nos instiga principalmente em se tratando de questões relacionadas à assistência domiciliar, é quem serão os cuidadores do futuro, se as pesquisas nos mostram que há uma diluição dos casamentos e os espaços domésticos, segundo as pesquisas, estão cada vez mais sendo chefiados por mulheres, com salários proporcionalmente menores do que os homens e com uma média de um a dois filhos por casal ou casais sem filhos.

Tal perspectiva, então, será a grande questão para discutirmos e pensarmos em termos de políticas públicas para a assistência domiciliar com equipes que desenvolvam o trabalho e ofereçam suporte às famílias. Em consequência disso, a família não possuindo condições de infraestrutura para cuidar, o Estado deverá criar políticas públicas efetivas voltadas para o apoio familiar, formando principalmente cuidadores, afim de que o Estado preste a assistência devida àqueles que durante muitos anos cumpriram com suas obrigações junto ao poder público.

Pensando particularmente no Serviço Social, a diversidade da demanda que se coloca para os assistentes sociais na assistência domiciliar é bastante ampla. Segundo Martinelli, se “[...] torna imperioso reconhecer que o Serviço Social contemporâneo transita pelos meandros do público e do privado e do íntimo” (2002, p. 6). As questões que nos são trazidas na assistência domiciliar, estão diretamente relacionadas ao “campo da intimidade, dos desejos, dos sentimentos, dos valores, com profundas implicações macrossociais” (2002, p. 6).

Então, atuar em relação à família e em equipes de atenção à saúde nos remete ao compromisso de análise da gestão das políticas sociais e da produção do conhecimento nessa área. O Serviço Social tem ampla possibilidade no processo de pensar/repensar a questão da assistência domiciliar, tanto no sentido do processo específico do cuidar, como na perspectiva de entender o processo do cuidado no âmbito das políticas sociais.

A partir do Serviço Social na assistência domiciliar, o profissional atua principalmente como mediador de conflitos, entre família x equipe, família x família, família x cuidador, cuidadores x pacientes e com as políticas sociais no cotidiano do trabalho e na perspectiva de entender o cuidado no âmbito das políticas sociais e do trabalho com famílias.

Para o Serviço Social, por ser uma atuação num campo de trabalho ainda muito obscuro, resta-nos construir espaços de discussão, principalmente em torno das políticas sociais públicas, da família, e desta no processo de cuidar do dente em domicílio.

Assim, trabalharmos em torno da democratização da saúde é exigir das instituições públicas e privadas e de seus trabalhadores, uma atenção digna à saúde, como parte de direito e do exercício de poder e cidadania, e o compromisso a cumprir,

é exigir e colaborar, no caso dos usuários, sem desconhecer as contradições e dificuldades, que esta decisão tolera. Para tanto, não podemos deixar de considerar as determinações dos fundamentos da economia política e do mercado e, conseqüentemente, das políticas sociais na prática da saúde, sem perdermos de vista e analisarmos a prestação dos serviços na viabilização destas políticas.

Porém, todas estas discussões corroboram para pensarmos uma política de “cuidado” consistente que possa conceber subsídios financeiros e sociais às famílias que possuam doentes sendo atendidos no domicílio, bem como política de apoio à cuidadores que exercem esta função sem reconhecimento social e financeiro.

Por isso, sabe-se que as questões abordadas e aprofundadas nesta pesquisa não objetivaram trazer respostas prontas ou soluções definitivas, ao contrário, buscam problematizar a temática e trazer ao olhar dos envolvidos no processo de cuidar na família em domicilio a refletir possibilidades de políticas sociais públicas para o setor.

Toda a atividade teórica deverá ser capaz de apontar ganhos para a discussão de problemas sociais, entendida, pois, como reprodução intelectual do real, e não criação ilógica de um mundo ideal. Portanto, cada vez mais se faz necessário nos apossarmos do real como condição elementar para transformar esta realidade social.

Fica portanto o desafio de trabalharmos em prol de uma política pública que seja consistente, menos excludente, que traga benefícios e atenda as expectativas das pessoas necessitadas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

ALBUQUERQUE, S. M. R. L. de. **Assistência domiciliar:** diferencial na qualidade de vida do idoso portador de doença crônica. 2001. 180 f. Dissertação (Mestrado em Ciências)– Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

ALMEIDA, P. D. CARVALHO, I. M. M. Família e proteção social. **São Paulo em Perspectiva**, São Paulo, v.17, n.2, p.109-122, 2003.

ALVES, Maria Bernardete Martins; ARRUDA, Susana Margareth. **Como fazer referências:** bibliográficas, eletrônicas e demais formas de documentos. Disponível em: <<http://www.bu.ufsc.br/framerefer.html>>. Acesso em 14 maio 2001.

ANDREAZZI, M. F. S. REIS, C. O. O. SILVEIRA, F. G. **Avaliação dos gastos das famílias com a assistência médica no Brasil:** o caso dos planos de saúde. Disponível em: <www.ipea.gov.br/pub/td/2002>. Acesso em: 13 ago. 2003.

ARRETCHE, M. Emergência e desenvolvimento do Welfare State: teorias explicativas. **BID**, Rio de Janeiro, n.39, p. 3-40, 1995.

ARRIAGADA, Irma. Câmbios y desigualdad em las familias latinoamericanas. **Revista de La Cepal**, Chile, n. 77, p. 143 - 161, ago. 2002.

BANCO MUNDIAL. **O Estado num mundo em transição:** relatório sobre o desenvolvimento mundial. Washington: Banco Mundial, 1997.

BASTOS, Ana Cecília de Souza; TRAD, Leng A. Bonfim. A família enquanto contexto de desenvolvimento humano: implicações para investigação em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, p. 106-115, 1998.

BERMÚDEZ, M. S. de M. Políticas sociales y familia Estado de bienestar y neo liberalismo familiarista. **Políticas sociales y familia**, p.103-114, 2001

BILAC, E. D. Família: algumas inquietações. In: Maria do Carmo Brant Carvalho (org.) **A família contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC/ Cortez, 2002. p. 29-38

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar: ética do humano: compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 1999.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 05 de outubro de 1988**. Brasília: Senado Federal/Subsecretaria de Edições Técnicas, 1999.

BRASIL. SAS - Secretaria de Assistência Social do Ministério da Previdência e Assistência Social. **Publicização do papel do cuidador domiciliar**. Serie: Programas e Serviços de Assistência Social. Brasília: SAS, 1998.

BRÊTAS, A. C. P. YOSHITOME, A . Y. Conversando com quem gosta de cuidar de idosos em domicílio. In: DUARTE, Yeda A. De Oliveira; DIOGO, Maria J. D **Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico**. São Paulo: Atheneu, 2000.

BRUSCHINI, C. Uma abordagem sociológica de família. **Revista Brasileira de Estudos da População**, São Paulo, v.6, n.1. p. 1-23, jan./jun.1989.

CAMPS, Victoria. **El siglo de las mujeres** . Madri: Ediciones Cátedra, 1998.

CAMPOS, M. MIOTO, R. C. T. **Política de assistência social e a posição da família na política social brasileira**. 2003. p. 01-21 (texto mimeo)

CANAVACCI, Máximo (Org) **Dialética da família: gênese, estrutura e dinâmica de uma instituição repressiva**. 4. ed. São Paulo: Brasiliens, 1985.

CARVALHO, M. do Carmo Brant de. O lugar da família na política social. In: Maria do Carmo Brant de Carvalho (Org.). **A família contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC/ Cortez, 2002. p. 15 - 22.

CARVALHO, M. do Carmo Brant de. Famílias e políticas sociais. In: Ana R. Acosta e Maria Amalia F. Vitale. (Org.) **Família: Redes, Laços e Políticas Públicas**. São Paulo: IEE/ PUC – SP, 2003. p. 267-274

CASTRO, Antonio Barros de. LESSA, Carlos Francisco. **Introdução a economia: uma abordagem estruturalista**. 32.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1989. 63p.

CHIZZOTTI, Antonio. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 2 ed. São Paulo: Cortez, 1995.

COHN, A. JACOBI, P. R. KARSCH, U. S. NUNES, E. **A saúde como direito e como serviço**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2002

COSTA, Nilson do Rosário. **Políticas públicas, justiça distributiva e inovação: saúde e saneamento na agenda social**. São Paulo: HUCITEC, 1998.

CREPALDI, Maria Aparecida. **Aspectos históricos e tendências de pesquisas na área de família: perspectivas para o terceiro milênio**. Disponível em: <<http://servidor.nfr.ufsc.br/gapefam/pesquisa.htm>>. Acesso em 03 maio 2001.

CRUZ, Lucila Pedroso. **Assistência domiciliar: estudo sobre a formação de profissionais e a prestação de serviços no Estado de São Paulo**. São Paulo, 1999, 128p. Dissertação. (Mestrado em Administração Hospitalar)– Fundação Getúlio Vargas, São Paulo, 1999.

CUNHA, I.C.K. **Organização de Serviços de Assistência Domiciliar de Enfermagem**. São Paulo, 1991. 189 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)– Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 1991.

DEIANA, Elettra. **Dal welfare state al welfare familia** una tendenza di fase da contrastare. Disponível em: <www.rifondazione.it/statosociale/pagine/sersoc.htm>. Acesso em : 16 jul. 2003.

DEIANA, Elettra. Familismo versus le metamorfosi sociali. Disponível em: <www.rifondazione.it/statosociale/pagine/sersoc.htm>. Acesso em: 16 jul. 2003.

DEMO, Pedro. Metodologia científica em ciências sociais. São Paulo: Atlas, 1989.

DEPENDENSEPUBLIQUES DE SAINS A DOMICILE AU CANADA 1975, 1976 a 1997, 1998. Disponível em: <<http://www.hc-sc.gc.ca>>.

DIAS, E. L. F. WANDERLEY, J. S. MENDES, R. T. (Orgs.) Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar. Campinas: Ed. da UNICAMP, 2002.

DIAS, E.L.F. As múltiplas fases de um paciente no domicílio. In: DIAS, F.E.L. WANDERLEY, J. S. MENDES, R.B.(Orgs). **Orientação para cuidadores informais na assistência domiciliar**. Campinas: Editora da UNICAMP, 2002.

DINIZ, T.M.R.G. O estudo de caso: suas implicações metodológicas na pesquisa em Serviço Social. In: MARTINELLI, Maria Lucia. (Org.) **Pesquisa qualitativa: um instigante desafio**. São Paulo: Veras Editora, 1999.

DONATI. P., La famiglia nel sistema dei servizi per la salute **Famiglia e Salute**. Milano, p. 43-59, 1986.

DRAIBE, Sonia e HENRIQUE, Wilnês. Welfare State. Crise e gestão da crise. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v.3, n.6, p.53-78, 1988.

DRAIBE, Sonia Miriam. **O Welfare State no Brasil: características e perspectivas**. **Revista da ANPOCS**, n. 12, 1988.

DUARTE, Yeda A. De Oliveira; DIOGO, Maria J. D. **Atendimento Domiciliar: um enfoque gerontológico**. São Paulo: Atheneu, 2000.

ESPING-ANDERSEN, G. As tres economias do Welfare State. **Revista Lua Nova**, São Paulo, n. 24, p.85-115, 1991.

ACOSTA, Ana Rojas; VITALE, Maria Amalia Faller. (Orgs.) **Família: redes, laços e políticas públicas**. São Paulo: IEE /PUCSP, 2003.

FERRAZ, J. E. **Saúde, seguro e bom senso**. Disponível em: <www.jbonline.terra.com.br/jb/papel/opinião>. Acesso em: 29 jul. 2003.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda, **Miniaurélio século XXI: o minidicionário da língua portuguesa**. 4ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2000.

FLEURY, Sonia. Em busca de uma teoria do Welfare State. In: **Estado sem cidadãos**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994, p.101-118.

FOUCAULT. Michel, **O nascimento da clínica**. 5. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1998.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisas**. 3. ed . São Paulo: Atlas, 1991

Gilberto Dupas. Disponível em: <www.tce.sc.gov.br/biblioteca/artigos>. Acesso em: 08 fev. 2002.

GONÇALVES, L. H. T. ALVAREZ, A .M. DOS SANTOS, S. M. A. Os cuidadores leigos de pessoas idosas. In: DUARTE, Yeda A. De Oliveira; DIOGO, Maria J. D. **Atendimento Domiciliar: um enfoque gerontológico**. São Paulo: Atheneu, 2000.

HARTMAN, E.C. (Org.) **Política de saúde: o publico e o privado**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1996.

HYMOVICH, D. P., HAGOPIAN, G. A., **Chronic ess in children and adults: a psychosocial approach**. Philadelphia: Saunders, 1992.

IAMAMOTO, Marilda Villela. **O Serviço Social na contemporaneidade: dimensões históricas e éticas-políticas**. Fortaleza: Expresso, 1997.

KARSCH, U. M. S. **O Serviço Social na era dos serviços**. 3.ed. São Paulo: Cortez, 1998

KARSCH, U. M. S. Atendimento Domiciliar – Trabalho apresentado no IX Congresso de Gerontologia. S. P. 1991.

KASSAB, G.E.F. A assistência domiciliar (AD) no Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo Hospital Dr. Francisco Moratto de Oliveira. In: DUARTE, Y.A.O.; DIOGO, M.J. E. **Atendimento domiciliar**: um enfoque gerontológico. São Paulo, Atheneu, 2000. cap. 40, p. 545 –7.

KASSAB, G.E.F. **Programas de assistência domiciliar**. São Paulo: Prefeitura Municipal /Secretaria Municipal / COAS, 1993.[Apostila]

LAGARDE, Marcela. **Gênero y feminismo**: desarrollo humano. Madri, 1996.

Lo Vuolo. Las familias en América Latina: diagnóstico y políticas publicas **Agenda Social**, 2001. Disponível em: <www.cipp.com.ar>. Acesso em: 13 mar. 2002.

LOURO, Guacira Lopes. Nas redes do conceito de gênero. In: **Gênero e saúde**. Porto Alegre: Artes medica, 1996. p.7-18.

LUSVARGHI, Luiza. Assistência domiciliar ou Home Care: o hospital que vai até sua casa. **Medicis**, São Paulo, n. 6, p.26-29, set./out. 2000.

MACHADO, Eraldo Bandeira. **Gestão de serviço assistenciais públicos oferecidos aos idosos da cidade de Manaus pela Fundação Doutor Thomas**. 2002. 137 f. Dissertação (Mestrado em Administração)– Programa de Pós-Graduação em Administração Centro Sócio Econômico, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002.

MEDEIROS, M. & OSÓRIO, R. **Mudanças nas famílias brasileiras**: a composição dos arranjos familiares entre 1978 e 1998. Brasília: IPEA, jun. 2002. (Texto para discussão n. 886)

MENDES , Patrícia B.M.T. **Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano.** 1995. Dissertação (Mestrado em Serviço Social)- Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1995.

MENDES JUNIOR. W.V., **Assistência Domiciliar: uma modalidade de assistência para o Brasil?** 2000. 97 f. Dissertação (Mestrado em Política, Planejamento Administração em Saúde)- Universidade Estadual do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.

MENDES, P.B.M.T. Quem é o cuidador? In: **Orientação para cuidadores informais na assistência domiciliar.** Campinas: Ed. da UNICAMP, 2002. p. 17-32.

MENDES, Patrícia. B. A Atuação do assistente social na internação domiciliar. **Revista Brasileira de Home Care**, Rio de Janeiro [s.v.].[s.n.]. p. 6. Set. 1998

MIOTO, Regina Célia Tamasso. Cuidados sociais dirigidos à famílias e segmentos sociais vulneráveis. In: **O trabalho dos assistentes sociais e as políticas sociais: capacitação continuada para assistentes sociais.** Brasília: CFESS-ABEPSS-CEAD/NED-UNB, 2000.

MIOTO, Regina Celia Tamasso. Família Hoje: o começo da conversa. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v.8, n. 2, p.211-219, maio./ago. 1999

MIOTO, Regina Célia Tamasso. **Famílias no 3º milênio: um espaço a ser cuidado.** Disponível em: <<http://servidor.nfr.ufsc.br/gapefam/pesquisa.html>>. Acesso em 03 maio 2001.

MIOTO, Regina Célia Tamasso. **Novas propostas e velhos princípios: subsídios para a discussão da assistência as famílias no contexto de programas de orientação e apoio sócio família,** 2001. (Texto mimeo. não publicado)

MIOTO, Regina Célia Tamasso. **As famílias, as políticas públicas e a organização dos serviços.** 2000. (Texto mimeo.) .

MIOTO, Regina Célia Tamaso. **O Trabalho com Redes como procedimento de intervenção profissional**: o desafio da requalificação dos serviços. p, 01-14, 2002. (texto mimeo).

MONTERO, M. Consecuencias ideologicas de la definicion de familia para la politica social. **Revista Interamericana de Psicologia/ Interamericana Journal of Psychology**, [s.l.] v.21, n.1, p. 107-110, 1991.

NOGUEIRA, Vera Maria Nogueira. **O direito à saúde na reforma do estado brasileiro**: construindo uma nova agenda. 2002. 343 f. Tese (Doutorado em Enfermagem)– Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina , Florianópolis, 2002.

NUERNBERG, Anderson Richard; GALLI, Maria Isabel Camargo, **Enfermagem e família**: buscando meios de enfrentarem juntas a doença em seus membros idosos. 2001. 80f. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Enfermagem na Saúde da Família)- Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.

PENNA, C. M. de M. Família Saudável: uma análise conceitual. **Rev. Texto & Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v:1, n.2, p. 89-99, jul./dez., 1992.

PEREIRA, P.A.P. Desafios contemporâneos para a sociedade e a família. **Revista Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, n. 48, p. 103-114, ago. 1995.

PIRES, Maria Raquel Gomes Maia. Concepções de cuidado emancipatório: limites possibilidades para as praticas profissionais no contexto das políticas de saúde do Brasil. **Ser Social**, Brasília, n . 10 , p.147-168, jan./jun. 2002.

RODRIGUES, F.F. ; LEAL, M.L.M.S.; HARGREAVES, L. **Qualidade em prestação de serviços**. Rio de Janeiro: SENAC/DN/DFP, 1997

RODRIGUES, Gizelly. No cotidiano da profissão: a prática profissional dos Assistentes Sociais com família. 2002. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) – Centro Sócio Econômico, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002

SARACENO, C. **Sociologia della famiglia**, Bologna, II, Mulino, 1996

SARTI, C. A. **A família como espelho**. Cap. II / Cap.III Campinas. Ed: Autores Associados. 1996.

SARTI. C. A, **Família e individualidade**: um problema moderno.In: A família contemporânea em debate. São Paulo: EDUC/ Cortez, 2002. P.39-49

SARTI. C. A, Famílias enredadas In: Ana R. Acosta e Maria Amalia F. Vitale. (Org.) **Família: Redes, Laços e Políticas Públicas**. São Paulo: IEE/ PUC – SP, 2003. p. 21-36

SCOTT, Joan. **Gênero**: uma categoria útil de análise histórica. **Educação e Realidade**, Porto Alegre, v. 20, n. 2, p. 71 -99, Jul./dez. 1995.

SERRA, José. **Ampliar o possível**: a política de saúde do Brasil. São Paulo: HUCITEC, 2000

SILVA, Frankliln Leopoldo E. **Bioética**: beneficiência e paternalismo, São Paulo: [s.v.:s.n.], p.8-9, dez.1999.

SILVA, Mara Regina Santos da. **Família**: de onde vens...para onde vais...? Disponível em: <http://servidor.nfr.ufsc.br/gapefam/pesquisa.html>. Acesso em 03 maio 2001.

SIQUEIRA, M. J. T. “**Mamãe saiu de casa...**”: sobre o trabalho da mulher e outras considerações, 2001. (Texto mimeo não publicado.)

SIMIONATTO, Ivete. **Crise, reforma do Estado e políticas públicas**: implicações para a sociedade civil e a profissão. Disponível em: <www.artnet.com.br/gramsci>. Acesso em: 03 maio 2002.

TRIVINÕS, Augusto N. Silva. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

TRONTO, Joan C. Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso? In: **Gênero, Corpo, Conhecimento**. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.

VASCONCELOS, Ana Maria de. **A prática do serviço social**: cotidiano, formação e alternativas na área da saúde. São Paulo: Cortez, 2002.

VALADARES, J. H. C (Org).Cooperativismo Unimed. Coletânea de leituras. Florianópolis, 2001. 50p.

VERAS, Renato. **País jovem com cabelos brancos**: a saúde do idoso no Brasil. Rio de Janeiro: Relume, 1994.

VIANA, M. L. W. **A americanização da seguridade social no Brasil**. Rio de Janeiro: Revan: UCAM, IUPERJ, 1998.

VILAR, Josier Marques. **Home Care e políticas públicas e privadas de saúde no Brasil**. Disponível em: <www.pronep.com.br/cjp/politicasabemid>. Acesso em 16 jul. 2003.

WILBERT. Adriana Zanqueta, **Aprendizagem nas organizações do conhecimento**: uma proposta metodológica para o processo de formação continuada. 2002. 164 f. Dissertação (Mestrado Engenharia de Produção e Sistemas)– Centro de Ciências Tecnológicas - Programa de Pós-Graduação, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002.