

Cuidadoras domiciliares em saúde e responsabilização familiar: as vozes quase nunca ouvidas

Home caregivers in healthcare and family responsibility: voices rarely heard

Vinicius Adolfo Corrêa Marçal^{*}

Michelly Laurita Wiese^{**}

Keli Regina Dal Prá^{***}

Bruno Grah^{****}

Regina Célia Tamaso Miotto^{*****}

Resumo: O crescimento da privatização do cuidado em saúde, impulsionado pela expansão de programas de atenção domiciliar, a partir das orientações oficiais e legais da política social, tem evidenciado processos de responsabilização no âmbito familiar, em especial para as mulheres. O presente artigo objetiva analisar o processo de responsabilização das famílias pelo cuidado no âmbito do “Programa de Atendimento Domiciliar Interdisciplinar” desenvolvido por uma instituição hospitalar. A pesquisa de caráter exploratória, de natureza qualitativa, foi desenvolvida por meio de entrevistas com as cuidadoras familiares inseridas no referido programa. Os resultados apontam as dificuldades e a falta de suporte da rede de saúde e das demais políticas sociais dos municípios de residência das famílias, a inexistência de políticas públicas voltadas para o atendimento das cuidadoras e uma realidade de responsabilização e sobrecarga das mulheres pelo cuidado familiar.

Palavras-chave: Família; Política de Saúde; Cuidado; Atenção Domiciliar.

Abstract: The growth of privatization of healthcare, driven by the expansion of homecare programs, based on official and legal social policy guidelines, has revealed processes that hold families responsible, in particular women.

^{*} Graduação em Serviço Social pela Universidade Federal de Santa Catarina. Assistente Social no Hospital Tacchini. E-mail: vacmarcal@hotmail.com

^{**} Doutorado em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Professora do Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina. E-mail: michelly.wiese@ufsc.br

^{***} Doutorado em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Professora do Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina. E-mail: keliregina@yahoo.com

^{****} Mestrado em Serviço Social pela Universidade Federal de Santa Catarina. Assistente Social da Prefeitura Municipal de São José. E-mail: brunograh@hotmail.com

^{*****} Doutorado em Saúde Mental pela Universidade Estadual de Campinas. Professora voluntária da Universidade Federal de Santa Catarina. E-mail: regina.miotto@gmail.com



This content is licensed under a Creative Commons attribution-type BY

The objective of this article is to analyze the process of holding families responsible for healthcare under a hospital's "Interdisciplinary Homecare Program". This study, of an exploratory and qualitative character, involved interviews with the family caregivers in this program. The results point to difficulties and lack of support from the healthcare network and other social policies in the municipalities where the families live, the lack of public policies for the service of caregivers and a reality of making women responsible for and overburdened with family care.

Keywords: Family; Healthcare policy; Care; Homecare.

Recebido em 08/03/2019. Aceito em 27/02/2020

Introdução

O cuidado ganha espaço de análise no meio acadêmico pelo processo de transformação e implicação na vida dos sujeitos. Historicamente, a sociedade se apropria do cuidado familiar como um trabalho executado gratuitamente pelas famílias e no interior delas, pelas mulheres. É o que Federici (2013) reconhece como trabalho doméstico e socialmente construído pelo capitalismo com a ideia de que este tipo de trabalho é um "atributo natural de nossa psique e personalidade feminina, uma necessidade interna, uma aspiração, supostamente vinda das profundezas do nosso caráter como mulheres" (p. 37 - *tradução livre dos autores*).

No entanto, os processos de transformação pelos quais a instituição familiar tem passando, combinados ao empobrecimento da classe trabalhadora, contribuem substancialmente para uma mudança de paradigma em relação ao cuidado. Essas transformações são acentuadas pela perspectiva neoliberal que orienta as políticas sociais a intensificar o processo de responsabilização das famílias pela proteção social de seus integrantes, contribuindo para com a precarização das condições de vida.

Uma destas expressões na política de saúde é a atenção domiciliar, que no Brasil ganha expressividade a partir dos anos de 1990. Um dos objetivos é o uso do domicílio como espaço de atenção e cuidado para racionalizar a utilização dos leitos hospitalares, reduzir os custos da assistência e estabelecer uma lógica de cuidado embasada na humanização, em uma tentativa de superar a crise do modelo de atenção hospitalar" (SILVA et al, 2010).

Neste sentido, é possível identificar a relação que se estabelece entre a atenção domiciliar e a responsabilização familiar do cuidado, a partir da pesquisa realizada no setor de Serviço Social do Programa de Atendimento Domiciliar Interdisciplinar (PADI) de uma instituição hospitalar pública localizada na Região da Grande Florianópolis em Santa Catarina.

Embora o programa já exista desde 1993, suas ações são norteadas pela Portaria Nº 963, de 27 de maio de 2013 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013) — que redefine a atenção domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS) — e pelo Programa Melhor em Casa. Trata-se de um programa de natureza pública, organizado a partir de uma pactuação entre o governo do estado e o Ministério da Saúde para garantir o atendimento hospitalar no domicílio dos pacientes.

Quanto aos critérios para acesso e permanência no PADI, são exigidos ao paciente e sua família: passar por avaliação do Assistente Social do programa; dispor de um cuidador (podendo ser familiar ou não); residir nos municípios da área de abrangência do hospital; ter diagnóstico de quadro clínico como estabelecido pelo programa, e o cuidador deve participar das reuniões mensais com a equipe do PADI.

O PADI dispõe de uma equipe multiprofissional composta por um médico, uma enfermeira, dois técnicos de enfermagem, um técnico administrativo – que são exclusivos do programa –, uma assistente social, duas fisioterapeutas, uma fonoaudióloga e uma nutricionista que são requisitadas quando necessário. Seguindo as orientações estabelecidas pelo Programa Melhor em Casa, a equipe do PADI é caracterizada como Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) tipo², podendo atender até 26 famílias.

O acompanhamento das famílias pela equipe ocorre através de visitas domiciliares periódicas. É preconizada no mínimo, uma visita ao mês por cada um dos profissionais, para cada paciente. A enfermagem tende a realizar o maior número de visitas domiciliares porque é quem acompanha todos os profissionais da equipe.

A partir da breve contextualização apresentada, o objetivo do artigo é analisar o processo de responsabilização das famílias inseridas no PADI, o que implica verificar as políticas sociais direcionadas para o cuidado e a realidade social das cuidadoras familiares atendidas pelo programa. Um dos recortes da pesquisa foi conhecer a expressão da responsabilização que é a realidade das cuidadoras² que exercem atividades de cuidado em saúde no domicílio, junto ao seu familiar.

Embora a família tenha um papel fundamental na execução do PADI, poucas são as respostas efetivas diante das demandas levantadas pelas cuidadoras, uma vez que a instituição de saúde que coordena o programa e a rede dos demais serviços sociais apresentam precário suporte às famílias em internação domiciliar. Constata-se, então, a possibilidade da realização de um trabalho que exponha e questione a dura realidade e os efeitos que as políticas familistas trazem aos usuários dos serviços de atenção domiciliar.

A realidade das cuidadoras domiciliares e os processos de responsabilização familiar foram apreendidos com pesquisa de campo³, de natureza qualitativa. O estudo foi realizado em 2017, com a aplicação de quatro entrevistas semiestruturadas com cuidadoras inseridas no PADI e evidência questões objetivas e subjetivas que envolvem a relação do cuidado em saúde no domicílio. As entrevistas foram realizadas nos domicílios de internação, sendo que dois se localizavam no município A e dois no município B – cidades que compõem a área de abrangência e são critério para admissibilidade no programa. O número de participantes intentou demonstrar a relação das famílias no exercício do cuidado com as diversas políticas públicas de cada cidade.

A análise de conteúdo contemplou as “[...] seguintes fases: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados obtidos e interpretação” (MINAYO, 2008, p. 76). Para tanto, os eixos de análise se centraram: a) nas informações sobre as cuidadoras domiciliares participantes

¹ Composição da EMAD Tipo 2 – para municípios com população entre 20 mil e 39.999 habitantes: médico com CHS de, no mínimo, vinte horas de trabalho; enfermeiro e fisioterapeuta ou assistente social com somatório de CHS de, no mínimo, trinta horas de trabalho; e auxiliares ou técnicos de enfermagem, com somatório de CHS de, no mínimo, cento e vinte horas de trabalho (BRASIL, 2017).

² Usar-se-á a expressão no feminino uma vez que a pesquisa encontrou um único cuidador homem.

³ Esta pesquisa integra o estudo “Política Social e Acesso à Justiça: um estudo sobre a judicialização das demandas sociais de saúde e assistência social”, desenvolvido com apoio financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa (Parecer n. 1.849.609).

da pesquisa; b) no número de pessoas no domicílio, renda e benefícios sociais dos usuários internados em domicílio no PADI; c) nas orientações recebidas pela equipe de saúde e/ou PADI sobre os cuidados e; d) nos aspectos negativos no cuidado em domicílio.

O texto está organizado em quatro seções além da presente introdução. Inicia-se com o debate da família enquanto instituição histórica, seus conceitos, o reconhecimento dos “novos arranjos familiares” e as implicações da sua transformação na sociedade contemporânea. A problematização da relação da família com as políticas sociais e a forma como se estabeleceu o sistema de proteção social no Brasil. Na sequência apresenta-se a discussão do cuidado familiar em saúde, suas transformações, contexto, impacto na vida das famílias e o surgimento e a expansão dos programas de atendimento domiciliar. Na terceira seção expõe-se a pesquisa empírica realizada com as cuidadoras familiares destacando o processo do cuidado pós-desospitalização, suas atividades desenvolvidas, o apoio da rede socioassistencial e sua percepção do cuidado. Por fim, são apresentadas as considerações finais apontando os principais resultados obtidos com o estudo e a importância e a emergência deste debate no âmbito do Serviço Social.

Família x estado: a truncada relação com as políticas sociais

Para compreender a realidade das cuidadoras é necessário considerar o processo de transformação da família ao longo do tempo e as implicações da sua relação com o Estado burguês. A começar pelo conceito de família, que não é único, pois se trata de uma instituição secular, “construída e reconstruída histórica e cotidianamente, através das relações e negociações que se estabelece entre seus membros, e outras esferas da sociedade, tais como Estado, trabalho e mercado” (MIOTO, 2010, p. 167).

Em suas mais diversas formas, a família se renova e chega ao século XXI como uma expressão do seu tempo e espaço em que as relações de afeto se sobrepõem aos laços consanguíneos. Mesmo que “[...] a família continue sendo objeto de profundas idealizações, a realidade das mudanças em curso abala de tal maneira o modelo idealizado que se torna difícil sustentar a ideia de um modelo ‘adequado’” (SARTI, 2005, p. 25).

As transformações societárias, entre elas as de “caráter econômico, relacionadas ao mundo do trabalho, particularmente a maior participação das mulheres no trabalho fora de casa e as de caráter tecnológico, particularmente àquelas vinculadas ao campo da reprodução humana e da informação” (MIOTO, 2010, p. 168) impactam nas relações familiares. Neste sentido, a família pode ser entendida como um grupo social composto de indivíduos diferenciados por sexo e idade, que se relacionam cotidianamente gerando uma complexa e dinâmica trama de emoções; “ela não é uma soma de indivíduos, mas um conjunto vivo, contraditório e cambiante de pessoas com sua própria individualidade e personalidade” (TEIXEIRA, 2013, p. 25).

A família historicamente se caracterizou também como uma instituição hierarquizada e marcada pela desigualdade nas relações de poder e gênero onde o papel da mulher naturalizou-se como cuidadora, mãe, esposa, administradora da casa e educadora dos filhos (TEIXEIRA, 2013). Em relação ao Brasil, o patriarcalismo é uma das marcas da família que tem entre as suas principais características a “[...] autoridade paterna do homem sobre a mulher, a monogamia, a indissolubilidade das uniões e a legitimidade da prole” (GOLDANI, 1993, p. 70).

Com o advento da urbanização e o avanço do capitalismo industrial, a composição familiar foi aos poucos se alterando. O número de membros foi progressivamente se reduzindo e a família nuclear passa a ser o modelo predominante no Brasil, mesmo diante dos “novos arranjos”

familiares. A hegemonia desse modelo se deve a sua adaptação ao sistema capitalista, às expressões empíricas numerosas nas diversas sociedades ocidentais e aos referenciais teóricos que o sustenta (TEIXEIRA, 2013).

Para a família nuclear de meados do século XX a entrada da mulher na esfera produtiva pode ser considerada um dos fatores decisivos para diversas mudanças que se processaram. A sociedade capitalista, que não reconhecia o trabalho de reprodução como uma ocupação formal, passou a exigir das mulheres uma dupla jornada. Surge, neste período, uma série de inovações na medicina ligadas à área da reprodução que possibilitam o planejamento familiar e a desvinculação da ligação entre sexualidade e reprodução, além da paternidade reconhecida, possibilitada com o exame de DNA e as alterações jurídico-legais que tratavam da família, com destaque para aquelas mudanças propostas pelos movimentos sociais ligados às mulheres e crianças (SARTI, 2005).

No entanto, para o Estado capitalista, a família possui uma função social indispensável e estratégica, tornando-se reprodutora imediata da ordem e de seus valores e reconhecida como uma das bases sobre as quais se apoia a sociedade atual, dividindo este posto com o Estado e o mercado, ou seja, o “Estado acionaria políticas de proteção, quando os indivíduos não pudessem contar com o mercado para garantir seu bem-estar. As lacunas não preenchidas por essas políticas seriam de responsabilidade da família” (SOUZA, 2000, p. 4). Já o mercado atende às necessidades daqueles inseridos na sua lógica de consumo, deixando à margem os que se encontram desprovidos de recursos (ESPING-ANDERSEN, 1991).

No caso brasileiro, apesar da Constituição Federal de 1988 garantir a proteção do Estado ao grupo familiar, também reitera suas responsabilidades. A partir do avanço neoliberal há uma intensificação no processo de responsabilização familiar, uma clara redução, por parte do Estado, na oferta de serviços, deixando para o cidadão apenas o refúgio da família para satisfazer as suas necessidades sociais (GOLDANI, 1993). Este repasse das obrigações do Estado para a família se caracteriza como familismo, já que seu oposto seria a possibilidade do compartilhamento justo das responsabilidades, socializando antecipadamente os custos da família com o Estado, ou a desfamiliarização (ESPING-ANDERSEN, 1991).

Estes dois conceitos apresentados por Esping-Andersen (1991) indicam a realidade e as possibilidades quando se trata da relação família e Estado, porém, no contexto atual, essa relação se demonstra cada vez mais desigual. A família, mesmo sofrendo com todo o processo de empobrecimento, causado pelas crises do capital, arca com o dever da satisfação das necessidades básicas dos indivíduos do seu grupo. Enquanto o Estado, como estratégia de desobrigação, centraliza as políticas públicas em torno dessas famílias, repassando responsabilidades e reduzindo a proteção social.

Sobre essa responsabilização das famílias no âmbito das políticas, Mioto (2012) aponta três pontos importantes. O primeiro diz respeito ao compartilhamento da responsabilidade entre família e Estado e até onde vai a parcela de cada um – não há consenso sobre isso, no entanto, no que diz respeito à família, as questões como gêneros e ciclo de vida precisam ser levadas em conta. O segundo ponto é que é por meio das políticas públicas que se dá a maior interferência do Estado nas relações familiares e isso se materializa na forma de leis, programas e projetos que, na atualidade, beneficiam a focalização. E a terceira questão traz a relação da família com esses serviços, a sua materialização e a relação com o cuidado no âmbito familiar. Esse processo de responsabilização das famílias e sua centralidade nas políticas públicas pode ser compreendido como familismo.

O princípio do familismo está assentado no ideário de que a família e o mercado são os principais responsáveis por satisfazer as necessidades básicas do cidadão, sendo que o Estado, nesse caso, só intervém como último recurso, mediante a incapacidade do grupo familiar (MIOTO, 2010). Além do que, é uma prática que atinge diretamente as mulheres. Caetano e Miotto (2011), ao discutirem o tema, relacionando-o com a área da saúde, lembram que os serviços dessa política utilizam o trabalho familiar, articulando-o ao campo do cuidado. Prática geralmente realizada por mulheres e de forma gratuita. Na verdade, trata-se do trabalho não remunerado, que ainda é visto pela sociedade como um dever das famílias e mais do que isso, essa prática ainda é encarada como uma obrigação das mulheres.

O trabalho de cuidados tem efeitos práticos na vida das mulheres e na economia do país, pois “ignorar a relevância do trabalho não remunerado tem duas implicações diretas: a primeira são os efeitos que a sobrecarga tem sobre a saúde física e emocional das mulheres, e a segunda é a subavaliação do PIB de cada país [...]” (GELINSKI; PEREIRA, 2005, p. 82).

Na contramão desta lógica estaria a desfamíliação, que defende a divisão das obrigações sociais entre Estado e família. “Pressupõe a diminuição dos encargos familiares e a independência da família especialmente em relação ao parentesco” (MIOTO, 2010, p. 171). O compartilhamento e a coletivização das necessidades das famílias pela desfamíliação representa, antes de tudo, uma ampliação da cidadania, pois assegura às famílias os seus direitos sociais legítimos e possibilita autonomia entre os seus entes. Isso porque, entre as consequências geradas pelo modelo familista, encontra-se a privação ao acesso a direitos básicos, como o emprego e a renda. Isto faz com que muitos grupos familiares acabem vivendo na dependência de Programas de Transferência de Renda (PTR), como é o caso daquelas famílias com membros dependentes de cuidados (MIOTO, 2010; TEIXEIRA, 2010).

No Brasil, a família há muito se constitui objeto de intervenção por parte do Estado. Na década de 1930, as ações que partiam tanto do Estado como de outros setores da sociedade eram voltadas para segmentos específicos, especialmente os mais pobres, considerados um problema a ser “tratado” (TEIXEIRA, 2010). Essas iniciativas possuíam um cunho terapêutico e higienista, discriminando qualquer arranjo familiar que se distanciava do modelo nuclear. Desta forma, as políticas públicas no Brasil direcionadas às famílias tiveram um caráter culpabilizador. No entanto, a intensificação da responsabilização da família como peça fundamental no sistema de proteção social brasileiro ocorre no início dos anos 1990 com o avanço do neoliberalismo. Como consequência, iniciaram uma série de alterações nas políticas sociais, com orientação para a focalização e a responsabilização das famílias (MIOTO, 2012) independentemente dos projetos que governaram o país. A focalização se estabeleceu com o crescimento de PTR, que surge como estratégia do Estado para o enfrentamento das crises econômicas do capital que elevaram o grau de pobreza da população e a perda dos empregos nas últimas décadas. O desemprego e a diminuição de contribuintes fragilizam “o Sistema de Proteção Social com o aumento dos dependentes das transferências sociais” (SANTOS, 2012, p. 90). Para a autora, outro problema que acompanha a focalização é a seletividade, que ao atender apenas a grupos específicos da população, impõe rigorosos critérios de seleção de acesso.

A realidade brasileira já apresenta sinais de acirramento dos ideários neoliberais, que na atualidade são sacramentados pela retirada do financiamento público das políticas sociais por meio da Emenda Constitucional nº 95, de 2016 (BRASIL, 2016). A emenda incide sobre os investimentos sociais nas áreas de saúde, educação e assistência social por um período de vinte anos e consequentemente na proteção social, o que atinge diretamente as condições de vida das famílias.

A redução dos gastos públicos em áreas fundamentais trará consequências ainda mais difíceis de calcular, no entanto, certamente terão reflexos diretos nos serviços prestados à população, serviços que já apresentam sérios problemas. A família será novamente penalizada, uma vez que está inserida no contexto da política pública, sendo mais sobrecarregada pelo cuidado, pelo trabalho invisibilizado e não remunerado que garante a reprodução social.

O cuidado familiar e a expansão da atenção domiciliar em saúde na sociedade contemporânea

A categoria cuidado sofreu um processo de transformação, especialmente nas últimas décadas em que se acentuou a implementação de programas de atenção domiciliar e a consequente responsabilização das famílias por esta atenção. Essas mudanças estão ligadas tanto à retirada/retração de direitos e serviços, com o advento neoliberal, quanto com a própria transformação das relações e estrutura das famílias na sociedade contemporânea.

Seu conceito possui variada gama de definições e majoritariamente está associado às noções de atenção, zelo, preocupação e responsabilidade com algo ou alguém, porém, “[...] o cuidado traduz-se em trabalho e como um fragmento do trabalho familiar, desenvolvido especialmente pelas mulheres no espaço doméstico, sem remuneração, visando atender às necessidades dos indivíduos” (SARACENO, 1996 apud SILVA, 2016, p. 24).

Arelado ao conceito de cuidado está o conceito de care, que têm sua origem na Europa a partir da década 1980, sendo desenvolvido no campo da gerontologia e posteriormente das ciências sociais e humanas (HIRATA, 2010). No Brasil, o care começou a ser debatido recentemente e pode ser definido como “[...] o tipo de relação social que se dá tendo como objeto outra pessoa” (HIRATA, 2010, p. 48).

Nas sociedades que tiveram Estado de bem-estar, as relações de cuidado foram, em parte, absorvidas por instituições sociais que assumiram algumas das funções desenvolvidas pela família. Esse contexto enfatizou a “responsabilidade dos governos, o ‘dever do Estado’, deixando em segundo plano o papel dos indivíduos. Contrariamente, as propostas neoliberais que preconizam o Estado mínimo tendem a devolver à família e aos indivíduos a responsabilização pela educação, pela saúde e pela segurança” (GUTIERREZ; MINAYO, 2010, p. 1498). Este processo intensificou o trabalho não remunerado das mulheres tendo em vista os propósitos do sistema capitalista. Isso teve impacto direto nas condições de vida do grupo familiar e sobre as questões relacionadas ao cuidado com “estratégias de imposição ou de transferência dos custos de natureza financeira, emocional e, em especial, do trabalho no cuidado às famílias” (MOSER; DAL PRÁ, 2016, p. 383).

A imposição dos custos do cuidado às famílias tem sido realizada independentemente das condições que ela tenha de cumprir com essa tarefa. Situação que vem se aprofundando quando a família tem sido chamada a assumir questões relacionadas à saúde-doença (CAETANO; MIOTO, 2011).

Além disso, mesmo na sociedade contemporânea, o cuidado ainda revela uma clara disparidade na questão de gênero, uma vez que são as mulheres as principais executoras desta tarefa (LISBOA; MANFRINI, 2015) e que o trabalho feminino executado em ambiente familiar é utilizado estrategicamente pelas políticas sociais, o que reforça a divisão sexual do trabalho (mulheres – tarefas domésticas – cuidado) (MOSER; DAL PRÁ, 2016). Simão (2015, p. 15) acrescenta que as mulheres buscam o reconhecimento do trabalho familiar informal, assim como a igualdade no acesso ao mercado de trabalho. Por isso o conceito de cuidado não pode ser dissociado da questão

de gênero porque “[...] tem sido por muito tempo uma especificidade das autoras feministas. O conceito traça as suas origens para o esforço em tomá-lo como uma característica da condição de vida das mulheres”.

A dupla jornada de trabalho feminina e o cuidado trazem à necessidade de um aprofundamento no debate sobre as diferenças de gênero. É preciso ressaltar que, no campo do cuidado, as disparidades ganham maior magnitude: “[...] se todas as ocupações do *care* têm uma predominância feminina, certas ocupações do *care* – as menos profissionalizadas (empregadas domésticas e cuidadoras) – reforçam não apenas a desigualdade de gênero, mas também as de classe social e raça [...]” (HIRATA; GUIMARÃES, 2012, p. 369).

Segundo Hirata (2010), o trabalho doméstico não remunerado pode ser dividido em dois momentos. O primeiro está diretamente ligado aos chamados “afazeres domésticos” como: limpar a casa, cozinhar, lavar e passar. O segundo está relacionado com cuidado aos membros familiares sejam filhos, marido, pais etc. Este tipo de trabalho é visto pela sociedade como uma forma da mulher demonstrar o seu amor e afeto pela família, mas que aos homens não é requisitado demonstração da mesma forma.

Uma transformação efetiva desta realidade depende de uma mudança de paradigma tanto no campo das relações homem/mulher como na maior participação do Estado no compartilhamento das obrigações relacionadas ao cuidado. É nesse cenário de tensões e disparidades que surge a figura do cuidador familiar, ou melhor, das cuidadoras familiares, com o aumento pela demanda por cuidados domiciliares aos doentes e idosos.

A cuidadora familiar pode ser caracterizada como aquela que se responsabiliza pela atenção com o outro. É aquela que “[...] realiza tarefas básicas no domicílio, assiste as pessoas sob sua responsabilidade, prestando-lhes, da melhor forma possível, os cuidados que lhe são indispensáveis, auxiliando na recuperação delas” (BRASIL, 2012, p. 25).

Rafacho e Oliver (2010, p. 42) definem a/o cuidador/a como o/a responsável pela provisão e atenção com alguém que possua algum tipo de impossibilidade, uma “[...] pessoa que presta cuidados fundamentais a alguém que apresente algum tipo de dependência, de forma parcial ou integral”. Em uma visão romantizada, a/o cuidador/a familiar é definido como um

[...] ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação. [...] alguém que ‘cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida’. É a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais com ou sem remuneração (BRASIL, 2008, p. 7).

A definição apresenta uma visão acrítica sobre a realidade das/os cuidadora/es familiares, exaltando qualidades e desconsiderando o contexto familiar. Nessa direção, o Caderno de Atenção Domiciliar e as normativas do Programa de Atenção Domiciliar Melhor em Casa apresentam como funções da/o cuidador/a atribuições como: “ajudar no cuidado corporal; estimular a alimentação; ajudar na locomoção; fazer mudança de decúbito e massagem de conforto; servir de elo entre o usuário, a família e a equipe de saúde; comunicar à equipe de saúde as intercorrências; dar suporte psicológico aos pacientes, etc” (BRASIL, 2012, p. 25). A família, a partir de então, necessita acumular um conhecimento técnico sobre os procedimentos relacionados ao cuidado (GRAH, 2018), sendo que às equipes multidisciplinares de saúde cabe a função de preparo/capacitação

da/o cuidador/a, com o objetivo de diminuir (in)diretamente a incidência e o período das internações hospitalares (MIOTO; DAL PRÁ, 2015).

Mas quem são esta/es cuidadora/es? Em geral, possuem “parentesco (cônjuges), gênero (majoritariamente mulher), proximidade física (vive junto) e afetiva (conjugal, pais e filha/os)” (KARSCH, 2003, p. 862) com quem cuidam. Também podem ser caracterizada/os como cuidadora/res informais e formais. Os primeiros, em geral, são os familiares, amigos, vizinhos, pessoas ligadas a instituições religiosas, voluntários e da comunidade, sem formação profissional específica, sendo a disponibilidade e a boa vontade fatores preponderantes (ROCHA; VIEIRA, SENA, 2008). Os segundos prestam cuidados com remuneração e “poder decisório reduzido, cumprindo tarefas delegadas pela família ou pelos profissionais de saúde que orientam o cuidado. São profissionais capacitados para o cuidado, contribuindo de forma significativa para a saúde das pessoas cuidadas” (ROCHA; VIEIRA, SENA, 2008, p. 802).

Aqui se busca tratar a questão das cuidadoras familiares informais, atividade esta que mesmo desenvolvida em famílias extensas, é geralmente assumida por uma única pessoa, na maioria das vezes mulher – esposas, filhas, noras, irmãs (MOSER; DAL PRÁ, 2016). O cuidado compulsório traz consequências devido às mudanças que ocorrem na rotina de vida de quem exerce essa função. As cuidadoras informais sentem diretamente os efeitos desta atividade. Para além das renúncias de uma “Vida não Vivida”, advém comumente problemas de saúde (adoecimento físico e psíquico) e dificuldades de manter carreira, qualificação e estudo ou a própria perda de emprego (MARÇAL, 2017; GRAH, 2018).

A condição de sobrecarga dessas cuidadoras tende a aumentar, diante da retração do Estado, no compartilhamento das responsabilidades em relação ao cuidado, especialmente na área da saúde, uma vez que tem ocorrido a redução dos investimentos públicos e o fechamento de programas e serviços essenciais. Como estratégia para uma maior desobrigação sobre o cuidado, o Estado passa a utilizar-se do trabalho informal não remunerado realizado pelas famílias a partir de uma série de medidas⁴.

Segundo Gutierrez e Minayo (2010), os cuidados em saúde são produzidos em duas instâncias diferentes, que seriam: a rede oficial e a rede informal. A primeira se caracteriza pela prestação de serviços e pela disponibilidade e uso de tecnologias avançadas no campo da saúde. Já a segunda, bem menos prestigiada, fica com a responsabilidade pela produção de cuidados. O exemplo mais clássico de rede informal seria a família.

Observa-se assim, a partir das últimas décadas, um crescimento da utilização da rede informal de cuidados. A precarização do sistema de saúde combinada à superlotação dos hospitais, ao envelhecimento progressivo da população e ao avanço das políticas neoliberais está entre as principais causas deste aprofundamento. E a tendência da apropriação do trabalho familiar das mulheres relacionada aos cuidados, tem sido a privatização do mesmo aos domicílios das famílias via programas de atenção domiciliar.

No Brasil, a retomada e a expansão da atenção domiciliar ocorreram em 2011, quando foi lançado pelo Ministério da Saúde o Programa Melhor em Casa, cujo objetivo é o estímulo à desospitalização, promovendo uma rotina de cuidado em ambiente domiciliar, sendo indicado aos pacientes com incapacidades definitivas ou temporárias, cujo parecer médico seja favorável a essa modalidade de tratamento. Entre as justificativas para a criação do programa, se ressalta

⁴Dentre as medidas podemos destacar: a Norma de Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso – Método Canguru (2002); a Política Nacional de Humanização (2004); as Diretrizes Operacionais do Pacto Pela Saúde (2006); a cartilha Visita Aberta e Direito a Acompanhante (2007); o Guia Prático do Cuidador (2008); o Programa Melhor em Casa (2013).

que o processo de cuidado traz uma série de benefícios aos pacientes, uma vez que possibilita a continuidade do tratamento no “conforto de casa”, além de diminuir os riscos de infecções (BRASIL, 2017).

O Programa Melhor em Casa é apontado como um avanço na gestão pública da saúde por proporcionar uma economia de até 80% nos custos com os pacientes, se comparado aos gastos gerados se mantidos em ambiente hospitalar. É fácil compreender as iniciativas para estimular o crescimento do programa e consequentemente o direcionamento da política em sobrecarregar aqueles que realizam o cuidado (as famílias e nelas as mulheres).

Uma vez inserido no programa, o paciente passa a receber atendimento da equipe do serviço de atenção domiciliar em seu domicílio. Entre os critérios de inserção está a necessidade de se ter um/a cuidador/a responsável. A partir desse momento, a família passa a ser “coparticipante” do processo de cuidado do paciente, tendo que executar também uma série de tarefas, em geral tecnicizadas, relacionadas a essa atividade (MIOTO; DAL PRÁ, 2015; GRAH, 2018).

Segundo Mito e Dal Prá (2015), o formato do programa reforça a ideia de responsabilização da família pelo cuidado e pela gestão da saúde do paciente, condição essa que seria anteriormente uma atribuição das equipes de saúde. Observa-se um processo de inflexão das políticas públicas, haja vista o número de atribuições estabelecidas pelo Ministério da Saúde direcionadas à capacitação da/os cuidadora/es familiares. O cerne dessa mudança de paradigma estaria nas orientações do Banco Mundial para o campo da saúde, estabelecidas ainda na década de 1990, quando recomendava uma readequação das despesas em saúde e o incentivo a uma maior participação das famílias para a melhoria da saúde.

Os impactos econômicos nesse contexto são importantes, uma vez que, estando este paciente em sua casa, a família fica como principal responsável pela garantia e pela provisão do tratamento no caso da ausência do Estado. Financeiramente, as famílias arcam com a precariedade de recursos da rede pública de saúde expressa pela falta de medicações e insumos necessários ao cuidado.

A partir dessa realidade, é necessário um aprofundamento sobre o tema, pois, embora se reconheçam as dificuldades vividas pela/os cuidadora/es familiares no Brasil, se observa que tal condição ainda se encontra invisibilizada, com necessidade de ser debatida, exposta e denunciada. O negligenciamento público em relação a esse fato pode gerar sérias consequências diante do crescimento desse modelo de atendimento e do adoecimento progressivo da/o cuidador/a que a sobrecarga pelo cuidado compulsório e prolongado causa.

As vozes quase nunca ouvidas: aspectos da realidade cotidiana das cuidadoras domiciliares

Para que fosse possível compreender os impactos das atividades relacionadas com o cuidado a partir das internações domiciliares na vida de quem as executa, se demonstrou imprescindível a ida a campo. Era preciso estar diante das mulheres, ouvi-las e conhecer alguns aspectos familiares, as condições de vida e acesso à rede de serviços que os municípios disponibilizam para os cuidados em saúde e, como o processo de responsabilização familiar se concretiza por meio do cuidado. Assim, inicia-se apresentando quem são as cuidadoras que participaram do estudo.

Tabela 01 – Informações sobre as cuidadoras domiciliares participantes da pesquisa

Cuidadora 01	Cuidadora 02	Cuidadora 03	Cuidador 04
Moradora do município B; dona de casa; 33 anos; ensino médio completo; casada; mãe de três filhos – um deles é portador de Síndrome de Down. Cuidadora informal do pai de 66 anos, que possui diagnóstico de Acidente Vascular Cerebral (AVC) há um ano e três meses.	Moradora do município A; dona de casa; 54 anos; ensino fundamental completo; solteira; mãe de três filhos. Cuidadora informal do filho de 33 anos que possui diagnóstico de Traumatismo Raquimedular (TRM) devido a acidente de moto há dois anos e oito meses.	Moradora do município B; 25 anos; ensino médio completo; solteira; não possui filhos. Cuidadora informal da avó de 80 anos que possui diagnóstico de AVC há um ano e dois meses.	Morador do município A; 40 anos; ensino médio completo; casado; não possui filhos; trabalha como vendedor. Cuidador informal da esposa de 45 anos, que possui diagnóstico de hidrocefalia há seis meses.

Fonte: Marçal, 2017.

Dentre as cuidadoras entrevistadas encontra-se a realidade de um homem que cuida da esposa com a ajuda da sogra e de uma cuidadora formal. Com isso consegue manter sua atividade laboral como vendedor. Nos demais casos, as mulheres abdicaram de atividades remuneradas para dedicação integral ao cuidado dos internados domiciliares. Na caracterização das cuidadoras é importante destacar os diagnósticos dos familiares internados, uma vez que AVC, TRM e hidrocefalia demandam cuidados intensivos e permanentes devido às incapacidades que geraram nas pessoas adoecidas, o que reforça a assertiva de uma tecnificação dos cuidados assumidos pelas famílias nos domicílios devido aos diagnósticos cada vez mais complexos (GRAH, 2018).

As internações domiciliares dos usuários do PADI foram realizadas em casas com banheiro ligado à rede geral de esgoto, sendo três delas próprias e uma (do Cuidador 4) em imóvel alugado. Em todos os domicílios havia: energia elétrica, água canalizada e coleta de lixo semanal realizada pelo serviço de limpeza dos municípios; máquina de lavar roupa e geladeira; telefone fixo e/ou celular – equipamentos que auxiliam nas tarefas do cuidado.

No que se refere aos aspectos mais abrangentes da relação do cuidado e as condições de sua operacionalização, evidenciam-se os depoimentos das cuidadoras sobre a composição familiar e de renda.

Tabela 02 – Número de pessoas no domicílio, renda e benefícios sociais dos usuários internados em domicílio no PADI

Dados familiares	Cuidadora 01	Cuidadora 02	Cuidadora 03	Cuidador 04
Nº de pessoas no domicílio	07	02	06	03
Renda familiar ⁵ (salários mínimos)	03	01 e meio	Não sabe informar	02 e meio
Benefícios sociais	BPC	Auxílio-doença	Aposentadoria	Auxílio-doença

Fonte: Marçal, 2017.

⁵Dados com base no salário mínimo do ano de 2018 no valor de R\$ 954,00 reais

A composição familiar das cuidadoras apresenta diversos arranjos: famílias monoparentais, duplo ingresso e nenhuma criança (DINC) e grupos domésticos extensos e múltiplos. Em relação à renda indica-se que todos os familiares recebem benefício ou aposentadoria, e no caso da Cuidadora 2, representava a única fonte de renda familiar. Neste caso, em virtude da necessidade de atendimento com outros profissionais de saúde que o Sistema Único de Saúde (SUS), não disponibiliza, a família tinha parte do orçamento comprometido, gerando dependência de ajuda de instituições religiosas para garantir as necessidades básicas.

Outro aspecto abordado foi como se deu o processo do cuidado familiar na hospitalização, desospitalização e adaptação do domicílio para a internação em casa.

No hospital, ele ficou dois meses [...]. A primeira vez foi a equipe que orientou, só que não tinha vaga, aí depois a gente foi atrás. Porque ele precisava de auxílio. Ele estava muito desnutrido e estava precisando de acompanhamento médico. [...] Só a cama, essas coisas assim, que teve que adaptar para ele (Cuidadora 1, 2017).

Ele foi para o hospital. Ele ficou um mês na UTI. Quatro meses de internação [...]. Foi os médicos que viram que ele não tinha condições de ficar mais dentro do hospital. [...] É que eles diziam sempre não ia sobreviver; Pra ver se morria em casa, que do jeito que ele tava, não se mexia [...]. A cama foi um vereador que conseguiu para nós. Nem sei o nome dele, foi minha ex-nora que arrumou (Cuidadora 2, 2017).

No hospital, entre idas e vindas, ela ficou mais ou menos uns 8, 9 meses. Assim, ela ficava uns 20 dias no hospital, e 10 em casa, ficava 10 em casa e 15 no hospital. [...] Eles falaram que ela ia ficar assim debilitada pelo o que tinha dado [...]. Não foi preciso adaptação na casa por enquanto (Cuidadora 3, 2017).

Desde que aconteceu ela veio direto para o hospital. Na primeira vez ela ficou uns três meses internada. [...] Foi a equipe do hospital, porque a gente nem conhecia isso, acho que foi para dar uma assistência maior, para a família começar a se acostumar. Aí acharam interessante no caso dela para ter uma assistência. [...] Daí a gente preparou um quarto, a gente conseguiu uma cama hospitalar, adaptou o quarto todo específico para ela, com sofá-cama para mim (Cuidador 4, 2017).

É possível perceber que os familiares foram internados no hospital que coordena o PADI e se encontravam acamados com período de internação relativamente curto. Em todos os casos, a adesão ao programa se deu por orientação da equipe profissional do hospital.

Sobre a adaptação do domicílio as cuidadoras indicaram que não houve necessidade de grandes reformas, apenas a aquisição de cama hospitalar, que foi fornecida por empréstimo pelo programa. A Cuidadora 2 mencionou ter conseguido a cama hospitalar mediante a doação de terceiros.

Com relação às atividades desenvolvidas cotidianamente, buscou-se identificar quais são as rotinas e os cuidados demandados ao familiar. As informações obtidas revelam que as principais

atividades realizadas pela totalidade das cuidadoras são: “*administrar a alimentação e medicação; aspiração; mudança de posição do familiar na cama; troca de roupa e fraldas; curativos e banhos*”.

A partir destes cuidados buscou-se identificar se as cuidadoras receberam algum tipo de capacitação, orientação ou treinamento específico para a atividade.

Tabela 03 – Orientações recebidas pela equipe de saúde e/ou PADI sobre os cuidados

Cuidadora 01	Cuidadora 02	Cuidadora 03	Cuidador 04
“Orientações sim, mas treinamento não.”	“[...] bem dizer aprendi tudo com as meninas, (equipe do PADI) e, hoje eu tô prática, hoje eu sei fazer tudo. E se for para cuidar de uma pessoa acamada, eu meto a mão e faço.”	“O que eu aprendi, eu aprendi dentro do hospital com as meninas de lá, e depois o PADI foi me ajudando e me informando um pouco, mas parar e ter uma orientação eu nunca tive nenhuma.”	“A gente tem reuniões mensais que ajudam bastante. E treinamento específico não tem. A palestra que ajuda e auxilia. A fisioterapia o que eu aprendi foi dentro do hospital porque a fisioterapeuta chamava a gente para fazer junto”.

Fonte: Marçal, 2017.

É possível perceber algumas nuances da complexidade e a dificuldade da rotina dos cuidados. Com exceção do Cuidador 4, que possui atividade empregatícia e conta com o auxílio de uma cuidadora formal, as demais cuidadoras dedicam praticamente todo o tempo do dia para realização do cuidado. Isso tem consequências, como no caso da Cuidadora 2 que, em um momento de desgaste físico e emocional, acabou por se agredir fisicamente, conforme relato:

Quarta-feira passada ele passou mal, com muita falta de ar. Eu fui aspirar ele e tudo, e ele ficou assim a noite toda, entende? Eu até me deitei, quando me deitei eu fiz uma besteira, eu me bati muito. Por causa do desespero, eu comecei a dar muito no meu rosto, eu amanheci com o rosto inchado de tanto que eu me bati, porque eu não queria levar ele para o hospital porque lá é um sofrimento. Eu peço muito a Deus para deixar ele aqui. Que eu vou cuidando. [...] Bem, dizer tudo, né? (Cuidadora 2, 2017).

É possível perceber que, diante dessa lógica, algumas atividades que antes eram desenvolvidas apenas por profissionais de saúde passaram a ser de responsabilidade dos familiares e, mesmo assim, as cuidadoras relatam não ter recebido treinamento específico para realizar as atividades por parte do programa.

Em relação à articulação com a rede de serviços, as cuidadoras foram questionadas quanto aos materiais utilizados para o cuidado, uso de transporte para consultas e a necessidade de processo judicial para a aquisição de algum insumo ou equipamento necessário. Quanto aos materiais utilizados no cuidado, as indicações foram semelhantes como o uso de medicamentos, ataduras, gazes, dietas e fraldas. Esses insumos são adquiridos basicamente no próprio PADI e nas unidades básicas de saúde. Apenas uma cuidadora fez referência ao auxílio de Organização Não Governamental (ONG) e amigos quando há atraso na entrega dos insumos pelo poder público. Já em relação à necessidade de processo judicial para aquisição de medicamentos ou insumo,

apenas uma cuidadora mencionou que a família havia acionado a esfera jurídica: “*Tem [processo de judicialização de insumos] por causa do leite, o leite tá com processo, mas ainda não conseguimos nada*” (Cuidadora 1, 2017).

No entanto, o cotidiano institucional demonstrou que a judicialização na saúde é uma prática comum e crescente entre os usuários. Ao longo do período, por diversas vezes, acompanhou-se, tanto no PADI, como no Setor Serviço Social do hospital, famílias obrigadas a buscar judicialmente serviços, medicamentos e transporte para seus familiares. Isso porque, embora o SUS garanta o direito à saúde, na prática, os pacientes estão desassistidos, fazendo com que recorram à justiça para garantir seus direitos.

Com relação à necessidade de transporte público, como ambulância ou Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) para as consultas médicas ou outras intercorrências as respostas indicam que: “*A gente leva no carro, porque o SAMU nunca pode e a ambulância da prefeitura nunca está disposta ou nunca tá, tá quebrada, sempre alguma desculpa, sabe*” (Cuidadora 3, 2017). “*O transporte geralmente é a gente que consegue pelo SUS, pelo postinho ou até mesmo pelo PADI*” (Cuidador 4, 2017).

É possível identificar que o Cuidador 4, morador do município A, consegue o transporte para consultas junto ao posto de saúde do bairro, ou, em último caso, com o PADI. Já a Cuidadora 3, moradora do município B, relata que disponibilizam o transporte por conta própria ou com o auxílio de parentes.

Mesmo diante da complexidade que envolve assumir o cuidado, na pesquisa foi possível identificar que para as famílias existem aspectos positivos no cuidado domiciliar. Todas as cuidadoras expressam que realizar as atividades em domicílio é uma condição favorável, porque “*a gente pode cuidar do nosso jeito*” (Cuidadora 1, 2017); “*É melhor, na forma de cuidar, de lidar com ela, é tranquilo, porque você fica mais à vontade, se sente melhor para cuidar*” (Cuidadora 3, 2017), ou com a indicação de que em casa as condições de saúde melhoram. Embora as falas expressem o que se facilita em casa com o cuidado, também evidenciam aspectos negativos.

Tabela 04 – Aspectos negativos no cuidado em domicílio

Cuidadora 01	Cuidadora 02	Cuidadora 03	Cuidador 04
“O negativo é quando a gente tá em dúvida, quando ele tá doente, quando ele tá ruim. A gente fica em dúvida no que fazer, no que medicar, é isso”.	“Não sei se é por causa do stress meu, eu não era assim, e fico muito estressada. [...] aí eu vejo ele passar mal, começa a me dar um estado de nervos, eu começo a me bater. [...] Sinto dores nos braços, nas costas. [...] De tanto levar ele, pra lá, puxar pra cá, puxar pra cima, não tem? Muita dor assim nas costas, e tudo”.	“Sobra muita coisa pra mim, mesmo sendo o final de semana dos meus tios, se a minha vó fica meio cansada, ou alguma coisa do tipo, eles já não resolvem sozinhos. Eu posso tá lá em outro lugar, eles vão dar um jeito de me buscar, pra me trazer, então, tudo é eu, sabe”.	“É quando falta profissional. Aí é um problema pra nós”.

Fonte: Marçal, 2017.

Compreender o processo de divisão do cuidado é importante, pois ele explica a sobrecarga e as relações familiares mesmo quando as cuidadoras consideram positivo o fato do cuidado ser realizado em casa.

Também é perceptível a dificuldade na divisão do cuidado. A Cuidadora 1 lembra que assumiu sozinha e tentou dividir as tarefas com os demais familiares sem sucesso. “*Na divisão das tarefas é só eu e a minha mãe mesmo. O resto da família a gente até tentou, mas não deu certo. E no caso não houve escolha eu assumi*” (Cuidadora 1, 2017).

A Cuidadora 3 define o processo como “*complicado*” e se recorda de brigas entre os familiares por causa do cuidado. Outro aspecto é o fato de uma única pessoa assumir a responsabilidade pelo paciente. “*Eu assumi o cargo de cuidar da minha avó de segunda a sexta-feira. Eu ficaria com ela 24 horas e sexta-feira os meus tios assumiriam a responsabilidade. E assim foi bem complicado, a gente teve que brigar com eles, porque eles não queriam, mas não é fácil*” (Cuidadora 3, 2017).

O Cuidador 4 lembra que a família teve a necessidade de contratar uma cuidadora formal para realizar as atividades no período em que está trabalhando, o que impacta diretamente as condições socioeconômicas da família.

Eu e a mãe dela cuidamos mais cedo, aí durante o dia fica a cuidadora. E a mãe dela cuida da parte da higiene da casa e tudo, e vou trabalhar porque precisa trazer o dinheiro pra dentro de casa também e pagar aluguel e tudo. A gente paga R\$ 1.200,00, porque era uma pessoa conhecida, senão era mais. Aí a gente divide entre eu e a família dela, cada uma paga a metade (Cuidador 4, 2017).

Por fim, questionou-se as cuidadoras sobre qual a percepção de cuidado familiar. O intuito foi compreender as implicações desta atividade no dia a dia e como observam suas vidas a partir de então. Diante disso, foi questionado às cuidadoras se houve mudança na rotina familiar. Se houve alteração no acesso ao mercado de trabalho após a internação domiciliar e quais as maiores dificuldades em relação aos cuidados.

Na verdade, nem tem bem rotina, né? É 24 horas cuidando dele. Eu parei de trabalhar. Assim que vim para cá, ele começou a ficar mais ruim, ele tava na cadeira de rodas ainda, mas tava ruim, eu já parei de trabalhar daí. A maior dificuldade agora é o curativo. As escaras dele (Cuidadora 1, 2017).

Tudo, eu sinto assim que, até no sair de casa pra mim andar, eu ando desajeitada, eu não sei mais como andar na rua. Que só daqui pro quintal, do quintal pra dentro de casa, aí eu sinto uma diferença total, até minhas pernas tudo. Aí eu fico com vergonha na rua, não tem? [...] É o dia todo dentro de casa, e quando eu pego o ônibus, eu vou no banco ou lá no PADI, na reunião... Aí eu ando assim meia, transtornada, parece que eu não sei onde eu estou direito... Eu larguei o emprego, tive que pedir as conta, tudo. Não saí ganhando nada porque eu fico como ele todo o dia, não descanso, não paro em casa, né? Tudo eu tenho que fazer, eu tenho que cuidar dele (Cuidadora 2, 2017).

Eu acho que, invés de haver uma união, houve uma pequena desunião, do fato de não quererem cuidar. [...] Eu trabalhava, eu tinha o meu salário, eu era totalmente independente. Então hoje eu dependo do meu pai e da minha mãe para eu ter as minhas coisas, porque eu assumi a responsabilidade de ficar com ela em casa. Só que eu não posso mexer no salário dela, porque eu preciso do salário para fralda, colírio, é talco, é sabonete, então é complicado. Eu sinto bastante, na minha rotina mudou muito. [...] Só a minha no caso, porque os meus

tios falavam que eles não podiam parar de trabalhar, porque eles tinham uma família para sustentar. Então como sou solteira, moro com os meus pais, eu assumi a responsabilidade de passar por isso [...]. Não tenho muitas dificuldades, já faz tanto tempo que eu já acostumei [...]. (Cuidadora 3, 2017).

[...] Tem mudança de rotina sim, porque às vezes ela tem que ficar internada. A rotina sempre muda do que era antes porque tem toda a atenção que tem que dar. Porque é uma pessoa dependente, às vezes tem que trazer para o hospital, e às vezes tem que faltar ao serviço [...]. A alteração foi mais na habitação, que antes a gente morava em um município e em um apartamento, aí a gente teve que se mudar para mais perto do meu serviço [...]. No início era questão da escara, mas quando fechou a coisa ficou mais fácil, mas o que dá dificuldade é o banho. Tem que ser sempre duas pessoas para fazer mudança de posição. Uma pessoa não dá sozinha. No começo foi bem difícil sabe, mas a gente tem que se acostumar senão a pessoa fica doente também [...]. (Cuidador 4, 2017).

De modo geral, as entrevistas mostram as dificuldades das cuidadoras. Foi possível observar que, quando questionadas sobre a mudança na sua rotina, todas afirmaram ter ocorrido alterações. Soma-se a isso, a questão do acesso ao mercado de trabalho, apenas o Cuidador 4 consegue manter suas atividades laborais formais. As demais cuidadoras foram obrigadas a abandonar seus empregos, indicando uma disparidade de gênero. A maioria das cuidadoras eram mulheres e nenhuma delas pôde ter garantido o seu direito de acesso ao emprego, à renda e sequer ao descanso. Neste sentido, a divisão do cuidado se demonstrou uma problemática, uma vez que condiciona essas pessoas a longos e exaustivos períodos de trabalho não remunerado, reclusão e solidão. São as mulheres que, ao assumirem a responsabilidade sobre o cuidado em saúde, precisam abandonar as suas aspirações pessoais.

Além disso, o cuidado domiciliar e familiar impõe uma série de gastos que pode comprometer parte do orçamento, seja pela falta de material, de atendimento profissional ou devido à necessidade da contratação de um cuidador (in)formal. O fato de um componente do grupo familiar ter de se manter sem renda traz sérias implicações para o contexto socioeconômico da família.

Fica clara, ainda, a inexistência de qualquer política ou ação por parte do poder público voltada especificamente para o bem-estar das cuidadoras. Pelo contrário, se observam apenas orientações sobre como desenvolver as funções e atividades relacionadas ao cuidado, repassando para a família toda esta responsabilidade.

Considerações finais

As transformações neoliberais das últimas décadas impuseram à família a obrigação pela garantia do bem-estar social de seus membros, desconsiderando seus processos de mudança. No Brasil, sob a égide do neoliberalismo, as políticas sociais desde sempre se apresentam com forte traço familista, imputando às famílias cada vez mais, responsabilidades a sua proteção social mesmo sem condições de garanti-la.

A transferência de responsabilidade do Estado para as famílias é percebida nas mais diversas formas, fazendo com que, em muitos casos, nem o próprio familiar conseguisse vislumbrar a negação dos seus direitos. Isso pode ser percebido na relação das famílias com os serviços, na burocratização, na negação, ou a retirada de algum serviço para a população que acaba por punir

as famílias, em especial, as mais empobrecidas, que em muitos casos são as principais usuárias dos serviços.

Na saúde, um exemplo emblemático é o hospital. Um serviço que teoricamente dispensa a responsabilidade do usuário enquanto for necessária a internação, porém, se observa “cada vez mais a requisição do trabalho da família, quer seja para assisti-lo à noite, para alimentá-lo, para trocar fraldas, para medicá-lo e, com isso, emergindo a exigência de cuidados cada vez mais sofisticados” (MIOTO, 2010, p. 131). Nos espaços hospitalares as famílias são chamadas e responsabilizadas – até mesmo via judicial – por entes cujos vínculos já foram rompidos ou até nunca existiram, sendo que, em muitos casos, são famílias pobres que possuem inúmeras dificuldades.

A novidade na conformação atual dos sistemas de proteção social é a legitimação e legalização da responsabilidade familiar. O que já ocorria na esfera informal, movida pelos laços afetivos de solidariedade e cooperação viraram obrigações formais, passíveis de ser reclamada judicialmente, como punição às famílias (TEIXEIRA, 2015).

A pesquisa demonstrou que, entre as principais dificuldades do PADI está a articulação com a rede socioassistencial sendo que as cuidadoras familiares relataram impedimentos de acesso a insumos, medicamentos, transporte e serviços via rede pública municipal. Situação que agrava consideravelmente condições de vida já muito afetadas pelo labor extenuante do cuidador domiciliar.

É possível observar que o modelo de atendimento domiciliar, como está posto, contribui para a sobrecarga e o adoecimento das cuidadoras familiares, uma vez que se impõem atribuições sem se apresentar respostas aos impactos que isso acarreta no contexto socioeconômico dessas famílias. Ao mesmo tempo, o programa representa, em muitos casos, o único amparo que as famílias recebem do poder público, fornecendo material, insumos e atenção em saúde. Contudo, também se demonstra a falta de ações e políticas públicas eficazes direcionadas às cuidadoras familiares, uma vez que o modelo apresenta apenas espaços de orientação para a execução e realização das atividades relacionadas ao cuidado.

As famílias que assumem o cuidado ficam expostas a dificuldades econômicas, com comprometimento de parte da renda familiar para cobrir os custos do tratamento e do cuidado do familiar. As cuidadoras, normalmente, se encontram obrigadas a abandonar seus empregos para cumprir as tarefas que a condição de cuidador impõe. O estudo demonstrou uma disparidade na questão de gênero, pois são as mulheres as mais afetadas por essa situação.

Por fim, se salienta a importância do debate sobre a condição das cuidadoras estar presente na pauta dos profissionais de saúde, em especial dos/as assistentes sociais, uma vez que este profissional é constantemente desafiado no seu cotidiano de trabalho a dar resposta às demandas apresentadas por esse grupo. Por muitas vezes, o/a assistente social vê sua intervenção comprometida pelos limites institucionais, pela precarização da rede de serviços socioassistenciais ou até mesmo ineficácia de políticas públicas de cunho responsabilizantes.

Referências bibliográficas

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia prático do cuidador**. Secretaria de atenção à saúde, secretaria de gestão do trabalho e da educação na saúde. Brasília: MS, 2008. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf. Acesso em: 12 out. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS - Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo**

norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília: MS, 2004. 20p. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS: visita aberta e direito a acompanhante.** 2ª Ed. Brasília: MS, 2007. 32 p. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Área de Saúde da Criança. **Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso: método mãe-canguru:** manual do curso. Brasília: MS, 2002. 282 p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos; n. 145).

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de atenção domiciliar.** Melhor em Casa. V 1. Brasília: MS, 2012. Disponível em: http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/cad_vol1.pdf. Acesso em: 10 out. 2017.

BRASIL. **Emenda Constitucional nº 95 de 16 de dezembro de 2016.** Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 16 dez 2016. Seção 1, p. 2. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/Emendas/Emc/emc95.htm. Acesso em: 11 out. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portal Saúde.** Brasília: MS, 2017. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/acoes-e-programas/melhor-em-casa>. Acesso em: 20 out. 2017.

CAETANO, P. S.; MIOTO, R. C. T. A família na política de saúde: considerações sobre a sua participação nos serviços de saúde. In: DIPROSUL: o direito à saúde e a proteção social em faixas de fronteiras: Um balanço do debate acadêmico no sul da América do Sul, 2011. Pelotas (RS). **Anais do DIPROSUL,** Pelotas: UCPel, 2011. p.1-22. Disponível em: <http://www.ucpel.tche.br/mps/diprosul/docs/trabalhos/8.pdf>. Acesso em: 22 ago. 2017.

ESPING-ANDERSEN, G. As três economias políticas do welfare state. **Lua Nova.** São Paulo (SP), n. 24, p. 85-116, 1991. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-64451991000200006. Acesso em: 15 set. 2017.

FEDERICI, S. **Revolución en punto cero:** trabajo doméstico, reproducción y luchas feministas. Editora: Traficantes de Sueños: Madrid, 2013.

GELINSKI, C. R. O. G.; PEREIRA, R. S. Mulher e trabalho não remunerado. **Mulher e Trabalho.** Porto Alegre (RS), vol. 5, p. 79-87, 2005. Disponível em: <https://revistas.fee.tche.br/index.php/mulheretrabalho/article/view/2714>. Acesso em: 20 set. 2017.

GOLDANI, A. M. As famílias no Brasil contemporâneo e o mito da desestruturação. **Cadernos PAGU.** Campinas (SP): IFCH/UNICAMP, n. 1, p. 67-110, 1993. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/cadpagu/article/view/1681/1664> Acesso em: 22 set. 2017.

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

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. de S. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciência Saúde Coletiva.** Rio de Janeiro (RJ), v. 15, p. 1497-1508, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v15s1/062.pdf>. Acesso em: 25 set. 2017.

HIRATA, H. Teorias e práticas do care: estado sucinto da arte, dados de pesquisa e pontos em debate. In: FARIA, N; MORENO, R (org.). **Cuidado, trabalho e autonomia das mulheres.** São Paulo: SOF, p. 42-56, 2010. (Coleção Cadernos Sempre viva. Série Economia e Feminismo, 2).

HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. **Cuidado e cuidadoras**: as várias faces do trabalho do care. São Paulo: Atlas, 2012.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro (RJ), v. 19, n. 3, p. 861 – 866, 2003. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2003000300019>. Acesso em: 10 out. 2017.

LISBOA, T. K.; MANFRINI, D. B. **Gênero, Cuidado e Trajetórias de Vida de Mulheres**. Florianópolis, UFSC, 2015.

MARÇAL, V. A. C. **A responsabilização familiar pelos cuidadores domiciliares em saúde**: as vozes quase sempre não ouvidas. 2017. Monografia (Graduação em Serviço Social) – Departamento de Serviço Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2017.

MINAYO, M. C. S. et al. (Org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 27. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

Ministério da Saúde. Portaria Nº 963, de 27 de maio de 2013. **Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**. Brasília: MS, 2013. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html. Acesso em 01 mar. 2017.

Ministério da Saúde. Portaria Nº 399, de 22 de fevereiro de 2006. Divulga o Pacto pela Saúde 2006 – Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do Referido Pacto. Brasília: MS, 2006. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0399_22_02_2006.html. Acesso em: 01 mar. 2017.

MIOTO, R. C. T. Processos de responsabilização das famílias no contexto dos serviços públicos: notas introdutórias. In: SARMENTO, H. B. de M. (org.). **Serviço Social**: questões contemporâneas, Florianópolis: Ed. UFSC, p. 125-136, 2012.

MIOTO, R. C. T. Família, trabalho com famílias e serviço social. **Serviço Social em Revista**, Londrina (PR), v.12, n.2, p. 163-176, 2010. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/view/7584/6835>. Acesso em: 28 ago. 2017.

MIOTO, R. C. T.; DAL PRÁ, K. R. Serviços sociais e responsabilização da família: contradições da política social brasileira. In: MIOTO, R. C. T.; CAMPOS, M. S.; CARLOTO, C. M. (orgs.). **Familismo, direitos e cidadania**: contradições da política social. São Paulo: Cortez, p.147-178, 2015.

MOSER, L.; DAL PRÁ, K. R. Os desafios de conciliar trabalho e família e cuidados: evidências do “familismo” nas políticas sociais brasileiras. **Textos & Contextos**, Porto Alegre (RS), v. 15, n. 2, p. 382 – 392, 2016. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/21923>. Acesso em: 12 set. 2017.

RAFACHO, M.; OLIVER, F. C. A atenção aos cuidadores informais/familiares e a estratégia de Saúde da Família: contribuições de uma revisão bibliográfica. **Revista Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo (SP), v. 21, n. 1, p. 41-50, 2010. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rto/article/download/14084/15902>. Acesso em: 14 out. 2017.

ROCHA, M. P. F.; VIEIRA, M. A.; SENA, R. R. de. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. **Revista Brasileira da Enfermagem**, Brasília (DF), v. 6, n. 61, p. 801-808, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n6/a02v61n6>. Acesso em: 16 out. 2017.

SANTOS, R dos. Política social brasileira e neofamiliriarismo: contribuições para o debate. **Emancipação**, Ponta Grossa (PR), v. 13, n. 1, 2012, p. 87-99. Disponível em: <http://www.revistas2.uepg.br/index.php/emancipacao/article/view/3389/3800>. Acesso em: 01 set. 2017.

SARTI, C. A. Famílias enredadas. In: ACOSTA, A. R; VITALE, M. A. F. (orgs.). **Família, Laços e Políticas Públicas**. 2ª ed. São Paulo: Cortez, p. 31-48, 2005.

SILVA, R. R. **O processo de responsabilização familiar no cuidado de crianças internadas na pediatria do HU/UFSC**. 2016. Monografia (Graduação em Serviço Social) – Departamento de Serviço Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, p. 73. 2016.

SILVA, K. L. et al. Atenção Domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Rev. de Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 1, p. 165-175, 2010.

SIMÃO, V. M. **O trabalho de cuidado social**. Relatório de Pós-Doutorado. (Pós-Doutorado em Política Social) – Programa de Pós-Graduação em Política Social, Universidade Católica de Pelotas, Pelotas, p. 76. 2015.

SOUZA, M. M. C. de. **A importância de se conhecer melhor as famílias para a elaboração de políticas sociais na América Latina**. Rio de Janeiro: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), 2000.

TEIXEIRA, S. M. A família na trajetória do sistema de proteção social brasileiro: do enfoque difuso à centralidade na política de assistência social. **Emancipação**, Ponta Grossa (PR), v. 2, n. 10, p. 535-549, jul/dez. 2010. Disponível em: www.revistas2.uepg.br/index.php/emancipacao/article/download/1233/1886. Acesso em: 01 set. 2017.

TEIXEIRA, S. M. **A família na política de assistência social: concepções e tendências do trabalho social com famílias nos CRAS de Teresina - PI**. Teresina: EDUFPI, 2013.

TEIXEIRA, S. M. Política social contemporânea: a família como referência para as políticas sociais e para o trabalho social. In: MIOTO, R. C. T; CAMPOS, M. S.; CARLOTO, C. M. (orgs.). **Familismo, direitos e cidadania: contradições da política social**. São Paulo: Cortez, p. 211-239, 2015.