

A LINHA TÊNUE DO CUIDADO: PROSPECÇÕES DA RESPONSABILIZAÇÃO

THE TENUOUS LINE OF CARE: PROSPECTS OF ACCOUNTABILITY

Analú dos Santos LOPES*

Michelly Laurita WIESE**

Resumo: Este artigo se propõe a apresentar uma prospecção das repercussões do cuidado na família de usuários que se encontram em um serviço de alta complexidade do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina, no ano de 2016. A discussão parte do marco histórico da contrarreforma do Estado, que reforça o modelo pluralismo de bem-estar social, alicerçado pelo trinômio Estado, mercado e sociedade. O estudo é qualitativo, com caráter exploratório e análise de conteúdo é determinado pelo materialismo histórico dialético. A pesquisa de campo teve aplicação de entrevista semiestruturada para famílias de usuários que se encontravam em pós-operatório. Os resultados apontam para um serviço alicerçado na orientação político-estrutural, com centralidade na família.

Palavras-chave: Estado. Família. Saúde. Cuidado.

Abstract: This article proposes to present a survey of the repercussions of care in the family of users who are in a high complexity service of the Santa Catarina Federal University Teaching Hospital in 2016. The discussion starts from the historical milestone of the State's counter-reform, which reinforces the pluralism model of social welfare, founded by the trinomial State, market and society. The study is qualitative, with an exploratory character, and its analysis of content is determined by dialectical historical materialism. The field research had a semi-structured interview application for families of users who were in the postoperative period. The results point to a service based on political-structural orientation, with centrality in the family.

Keywords: State. Family. Health. Care.

Submetido em 31/03/2018.

Aceito em 08/07/2018.

* Assistente Social. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina. E-mail: <analu.ep@gmail.com>.

** Assistente Social. Doutora em Serviço Social. Docente do curso de graduação e pós-graduação do Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina. Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima Trindade, Florianópolis, SC – Brasil, CEP 88040-900. E-mail: <mlwiese@hotmail.com>.

Introdução

A discussão de cuidado e de família tem se mostrado um tema recorrente a partir dos dilemas e desafios que envolvem os serviços de saúde. Aguirre (2005, p. 5), ao discutir a categoria cuidado, disserta que:

en términos generales, podemos concebir el cuidado como una actividad femenina generalmente no remunerada, sin reconocimiento ni valoración social. Comprende tanto el cuidado material como el cuidado inmaterial que implica un vínculo afectivo, emotivo, sentimental. Supone un vínculo entre el que brinda el cuidado y el que los recibe. Está basado en lo relacional y no es solamente una obligación jurídica establecida por la ley sino que también involucra emociones que se expresan en las relaciones familiares, al mismo tiempo que contribuye a construir las y mantenerlas.

Os cuidados em saúde são cada vez mais realizados pelas famílias, caracterizados, pela presença da atividade feminina, pelo trabalho informal e implicando sentimentos afetivos, emotivos e solidariedade. As funções do cuidado transbordam os ambientes domésticos e passam a fazer parte do cotidiano do serviço, em que a família é convocada e passa a ser tecnicizada¹. Para isso se entende família a partir de Sarti (1996, p. 114), que “perpassa os laços consanguíneos e é determinada por aqueles com quem se pode contar, isto quer dizer, aqueles que retribuem ao que se dá aqueles, portanto, para com quem se tem obrigações”.

A escolha do objeto de estudo surgiu nas observações do cotidiano como assistente social/residente no Programa de Residência Multiprofissional em Saúde (RIMS) do Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina (HU/UFSC), com imersão no Núcleo de Transplante Hepático (NTH). Esse espaço fomentou reflexões e indagações a partir dos processos vivenciados pelas famílias para garantir a sobrevivência de um de seus membros; das demandas que a família assume no cuidado para garantir que um de seus membros acesse esse tratamento, que garante o direito à sobrevivência; e do dilema de quem se encontra com os vínculos familiares fragilizados ou rompidos para acessar o pós-operatório de transplante hepático.

A pesquisa é empírica de natureza qualitativa e exploratória. O método de análise é o materialismo dialético. Os procedimentos operacionais utilizados foram a pesquisa documental e a pesquisa de campo com roteiro de entrevista semiestruturada.

Nessa direção, a pesquisa tem por objetivo analisar as repercussões do cuidado na família de usuários que se encontram em pós-operatório, acompanhados pelo NTH-HU/UFSC. O estudo busca identificar o perfil social dos usuários acompanhados em pós-operatório e verificar que ações as famílias assumem no cuidado com usuários em pós-operatório acompanhados pelo NTH-HU/UFSC.

Com relação à pesquisa de campo, foram aplicadas entrevistas com roteiro semiestruturado para três famílias responsáveis pelo cuidado de usuários que se encontravam em pós-operatório de Transplante Hepático e acompanhadas sistematicamente há mais de dois meses pela equipe de Serviço Social do NTH

¹ Categoria utilizada pela pesquisadora MIOTO (2012) para identificar que a família é preparada pelo serviço à efetivar o cuidado, recebendo orientações técnicas das equipes responsáveis pelos serviços.

no ano de 2016. Essa amostra aleatória partiu do universo de famílias que possuem usuários atendidos no serviço de Gastroenterologia do HU/UFSC.

Para a análise dos dados, foram percorridos dois níveis de interpretações. O primeiro foi definido na fase exploratória e subentende as “determinações fundamentais. Esse nível, entre outros aspectos, diz respeito à conjuntura socioeconômica e política da qual faz parte o grupo social a ser estudado”; o segundo compreende ordenação de dados, classificação de dados e análise final (MINAYO, 1992, p. 77-78). Esse trajeto trouxe a complexa e contraditória relação entre os níveis, em que transcorreram tanto as questões concretas/objetivas como as abstratas/subjetivas, observadas e analisadas a partir das categorias Perfil, Acesso e Cuidado. Conforme previsto na Resolução CNS 466/2012, o estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com aprovação através do parecer nº 1.679.280.

O presente artigo se organiza em três momentos: 1º) resgate histórico e teórico do modelo pluralista de bem-estar; 2º) descrição do lócus da pesquisa e suas características; 3º) análise dos dados da pesquisa com ênfase na problematização do cuidado do usuário em pós-operatório da família inserida no serviço do NTH-HU/UFSC. As conclusões são apresentadas em seguida, destacando os aspectos relevantes que a pesquisa trouxe para a temática abordada.

1. Relação do trinômio de bem-estar social: Estado x sociedade x mercado

As políticas sociais ao longo da história constituíram-se como espaço de efetivação de direitos e cidadania. No século XXI, evidenciam-se a ultrafocalização e burocratização do acesso às políticas sociais. O projeto societário neoliberal, introduzido nas últimas décadas do século XX, reforça o modelo pluralismo de bem-estar social, que se define pelo trinômio do bem-estar social: Estado x mercado x sociedade. Esse campo é caracterizado por lutas antagônicas de interesses: de um lado o mercado e do outro a sociedade, tendo o Estado como um agente mediador que se movimenta e se posiciona conforme a pressão que esses extremos produzem (PEREIRA, 2009).

No ordenamento monopólico do capitalismo há um redimensionamento histórico-social da questão social, tornando-se assim, “objeto de intervenção revolucionária por agentes que se auto-organizam preocupados com a consciência dos fins e as ciências dos meios” (NETTO, 2005, p.57). Nessa direção, o autor problematiza sobre o papel antagônico das políticas, pois ao mesmo tempo em que se apresenta como conquista, representada por sujeitos sociais coletivos/individuais, responde aos interesses do capital como mecanismo de exploração e produção de valor, configurando-se assim, formas de enfrentamento (setorizada e fragmentada) à questão social através da intervenção estatal.

As políticas sociais, particularmente, nos países capitalistas europeus de economias centrais, foram balizadas a partir de dois modelos: Bismarckiano e o Plano Beveridge (BOSCHETTI, 2009). O primeiro, criado no final do século XIX na Alemanha, pelo chanceler Otto Von Bismarck tinha como objetivo

assegurar renda aos trabalhadores em momentos de risco decorrentes da ausência de trabalho. É considerado um sistema de seguros sociais que orientou e ainda sustenta muitos benefícios da seguridade social, sobretudo, os previdenciários (BOSCHETTI, 2009). O segundo foi precursor da concepção de seguridade social contemporânea, criado na Inglaterra em 1946, durante a II Guerra Mundial, e orienta-se por dois princípios: unidade e universalidade.

Em decorrência das crises socioeconômicas dos países de capitalismo central, intensificação da questão social e fim da II Guerra Mundial e a necessidade de reformas no papel do Estado, criou-se condições para implantação do Estado de Bem-Estar Social – *Welfare State*, que Conforme Draibe (1988, p.27), é “uma forma particular de regulação social que se expressa pela transformação das relações entre Estado e a Economia, entre Estado e a Sociedade, a um dado momento do desenvolvimento econômico”, formando-se bases políticas, econômicas e ideológicas que se expressam na redefinição do papel do Estado, que passa a ser responsável pela provisão do bem-estar.

Trazendo esse debate para a realidade brasileira no período que corresponde de 1930-1945, se inicia um processo de alterações no mundo do trabalho e a transição da economia brasileira de agroexportadora para urbano industrial que desencadeou um conjunto de implicações nos planos político e social. A questão social intensifica-se e em resposta, ocorre a mobilização da classe operária reivindicando condições dignas de vida e trabalho, sendo elementos que dão início às medidas estatais (trabalhista) de proteção ao trabalhador (NETTO, 2005). A política social desse período caracterizou-se por ser: um sistema de exclusão política e social de certos grupos ocupacionais, conseqüentemente, um sistema de privilégios diferenciais para os grupos mais poderosos – focalizado, excludente e seletivo – (BEHRING; BOSCHETTI, 2007; TEIXEIRA, 1995). No que diz respeito as ações de saúde nesse período, a lógica curativa era presente tanto nas ações de saúde pública como na assistência médico previdenciária - marcado por ações pontuais, fragmentadas e imediatistas - inicialmente, prestadas pelas Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAP'S) criadas em 1923 como, posteriormente, pelos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAP'S) criados em 1933.

A conjuntura no Brasil do período de 1945 – 1970 tem como marco histórico o Golpe Militar (1964) que anulou direitos civis e políticos da população brasileira, com intuito de silenciar a classe trabalhadora. A violência era uma das estratégias utilizadas pelo Estado para “abafar” a questão social a partir de uma intervenção determinada pelo binômio repressão-assistência, ou tratada na lógica do caso de polícia (BELFIORE et al., 1985). Conforme explica Bravo (2006), nesse período a política de saúde foi organizada em dois subsetores: o de saúde pública, predominante até os anos 1960, centralizado na criação mínima de condições sanitárias para população urbana e, restritamente para a do campo; e o da medicina previdenciária que passa a predominar a partir de 1966 com privilegio ao setor privado e a medicalização da saúde. O cenário era de uma política de saúde excludente e ineficaz ao mesmo tempo em que agravavam as condições de saúde da população, a partir de um “sistema dual de acesso às políticas sociais: para quem pode e para quem não pode pagar” (BEHRING; BOSCHETTI, 2007, p. 137).

Findando o século XX, a conjuntura internacional, apresentada pelos países de capitalismo central é de uma nova crise cíclica que repercute nos países de capitalismo periférico, alavancada pelo desemprego em massa. Consequentemente, a conjuntura apresentou falência do *Welfare State*, e o cenário proporcionou a contrarreforma do Estado caracterizada por: a reestruturação no modelo de acumulação, (passando do modelo taylorista/fordista para o toyotismo/acumulação flexível), introdução do ideário neoliberal - na forma de Estado Mínimo e livre abertura e expansão do mercado -; e, implantação do modelo pluralista de proteção social que se direcionada pelo ajuste fiscal (BEHRING; BOSCHETTI, 2007; PEREIRA, 2009).

Em âmbito nacional, o Brasil na década de 1970 – 1980, vivencia uma conjuntura de intensificação das manifestações populares, tendo destaque dois movimentos populares o de Reforma Sanitária e o de Redemocratização do país devido à dimensões política e social que alcançaram. Segundo Bravo (2011), algumas pautas do movimento sanitarista corresponde a saúde passar a ser entendida como resultado das condições de vida da população envolvendo aspectos sociais, culturais, econômicos e biológicos; a concepção de saúde enquanto um direito social universal e dever do Estado; a criação de um Sistema Único de Saúde (SUS); o Controle Social e a descentralização do processo decisório para esferas estaduais e municipais). Já o segundo movimento, com slogan – Diretas Já (1985), culminou na eleição presidencial, após 20 anos de intervenção militar.

Na sequência, em 1988, diferente do que acontecia em âmbito internacional (entrada e já reconhecimento das diretrizes neoliberais), o Brasil, tem a promulgação da Constituição Federal que - apesar de apresentar fragilidades por não contemplar de forma ampla as reivindicações da população - é reconhecida como um marco histórico, principalmente, por reconhecer o tripé da Seguridade Social, composto pelas Políticas de Previdência, Saúde e Assistência Social. Estabelece no Art. 196, que “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988, s/p). “A Constituição Federal introduziu avanços que buscaram corrigir as históricas injustiças sociais acumuladas secularmente, incapaz de universalizar direitos tendo em vista a longa tradição de privatizar a coisa pública” (BRAVO, 2007, p.9-10). Entretanto, na medida em que há ampliação dos direitos sociais, pouco tempo depois, contraditoriamente, o Brasil aderiu ao neoliberalismo, e a lógica do Welfare State Pluralista impactou a configuração de proteção social, recém conquistada com a Constituição Federal de 1988 (MIOTO, 2010).

Pereira (2009) elucida que, dois anos após a promulgação da Constituição Federal, as políticas sociais passaram a vigorar baseadas pelo modelo pluralismo de bem-estar, o qual prevê a relação do trinômio Estado x mercado x sociedade. Nessa lógica, o Mercado protege, com auxílio do Estado, os empregados estáveis; o Estado abre mão do seu papel recente e diversificado de provedor de bem-estar; e a sociedade (família e rede de sociabilidade), historicamente, é fonte principal de proteção social. Segundo Pereira (2009, p. 201), “o propósito que está por trás do *Welfare* pluralismo é o de dismantelar direitos conquistados pela

sociedade nas arenas políticas, em nome de uma divisão de responsabilidades”. Essa divisão perpassa a disputa de projetos societários antagônicos, triunfando, hodiernamente, a proposta defendida pelo mercado em detrimento a direitos sociais e cidadania que passam a ser pressionados pela lógica da mercantilização. (PEREIRA, 2009; MIOTO, 2010).

Nessa lógica, Miotto (2010, p. 163) esclarece que o familismo “reside na afirmação da tradição secular que existem dois canais naturais para satisfação das necessidades dos indivíduos: a família e o mercado”. Ademais, essa categoria “deve ser entendida como uma alternativa em que a política pública considera - na verdade exige - que as unidades familiares assumam a responsabilidade principal pelo bem-estar social” (CAMPOS; MIOTO, 2003, p. 170).

A família, historicamente, sempre desempenhou papel de proteção social de seus membros, sendo a mulher o principal agente nesse processo, mesmo diante das transformações societárias que provocaram mudanças significativas na seara das instituições familiares, o modelo de pluralismo de bem-estar, tem a centralização e supervalorização da família nuclear.

Portanto, é diante deste horizonte que emerge o fenômeno da responsabilização das famílias nas Políticas Sociais, determinada pela lógica familista, sendo possível identificar: a mulher que nesse ínterim, é o centro do cuidado e proteção de seus membros, desempenhando, muitas vezes, dupla jornada de trabalho (DRAIBE & RIESCO, 2011); a incorporação da família ou da rede de sociabilidade pelo serviço é intrínseca e cristalizada na organização e funcionamento do serviço; presença de cuidado informal (SIMÃO, 2015); e, a tecnificação do cuidado (MIOTO, 2012).

2. Aproximação do Locus da Pesquisa: Núcleo de Transplante Hepático – HU/UFSC

O NTH-HU/UFSC é um serviço de alta complexidade, estruturado a partir do arcabouço legal com a Política Nacional de Transplante de Órgãos e Tecidos (Lei nº 9.434/97 e 10.211/2001, e Portaria nº 3.407/98). O Estado de Santa Catarina possui três centros transplantadores hepáticos, localizados nas cidades de Blumenau, Joinville e Florianópolis. O serviço foi habilitado no HU no ano de 2011.

A Portaria nº 3.407, de 05 de agosto de 1998, dispõe que, para execução dessa política, os hospitais devem disponibilizar estrutura física, recursos humanos e tecnológicos de alta complexidade. No que diz respeito à composição da equipe multidisciplinar, atualmente, o NTH-HU/UFSC é composto pela: enfermagem, farmácia, fisioterapia, medicina, nutrição, serviço social, psicologia e odontologia. No Manual de Orientações ao Candidato ao Transplante de Fígado do HU especifica-se que “qualquer pessoa cuja vida está seriamente comprometida por uma doença hepática grave e irreversível pode ser candidata ao transplante hepático, depois de esgotadas todas as demais alternativas de tratamento clínico e cirúrgico” (UFSC, 2011).

O acompanhamento dos usuários pela equipe dá-se nas etapas de pré e pós-operatório. Ferrazzo (2014), ao pesquisar o NTH-HU, disserta sobre o fluxo de atendimento para os usuários candidatos ao

transplante hepático, com ênfase na especialidade de enfermagem. Contudo, através de sua pesquisa de campo, a autora traz a contribuição dos demais membros da equipe, relatando que “a porta de entrada ao serviço de transplante hepático do HU é o ambulatório de gastroenterologia, que atende aos pacientes referenciados da atenção básica de todos os municípios do Estado de Santa Catarina” (FERRAZZO, 2014, p. 62). Essa equipe, a partir de cada especificidade, irá orientar e avaliar as condições (clínicas) para que o usuário acesse o transplante hepático, bem como as condições sociais da rede de apoio para efetivar o transplante hepático.

Além do trabalho da equipe multiprofissional, há os atendimentos específicos de cada área aos usuários em pré-operatório e em pós-operatório de transplante hepático. O cotidiano de um candidato ao transplante hepático é de várias idas ao HU, em diferentes dias da semana, para realizar consultas, exames etc. Ainda existem as internações, que acabam sendo rescindíveis devido às comorbidades decorrentes da doença hepática.

Nesse ínterim, acontecem visitas domiciliares, muitas vezes realizadas pelas profissionais de enfermagem e serviço social, embora as demais especialidades (farmácia, nutrição e psicologia) utilizem do instrumental. Ferrazzo (2014, p. 64) informa que a visita domiciliar tem o “intuito de conhecer as reais condições sociais e sanitárias, bem como a rede de apoio do paciente, para melhor orientá-lo na adaptação de um novo padrão de cuidados em saúde após a realização do transplante”.

Depois todas as avaliações, a equipe multiprofissional emite seu parecer sobre o acesso ou não, e inserção em lista de transplante hepático. Alguns candidatos acabam permanecendo por mais tempo sendo acompanhados, seja por necessidades clínicas, nutricionais, condições sanitárias ou por condições sociais - dificuldade de rede de apoio para oferta do cuidado, rede de apoio com dificuldade para efetivar o cuidado, devido às condições laborais e/ou pelo núcleo familiar apresentar mais de um membro que necessita de cuidado ou dificuldades financeiras para custear as novas condições de alimentação e higiene etc.

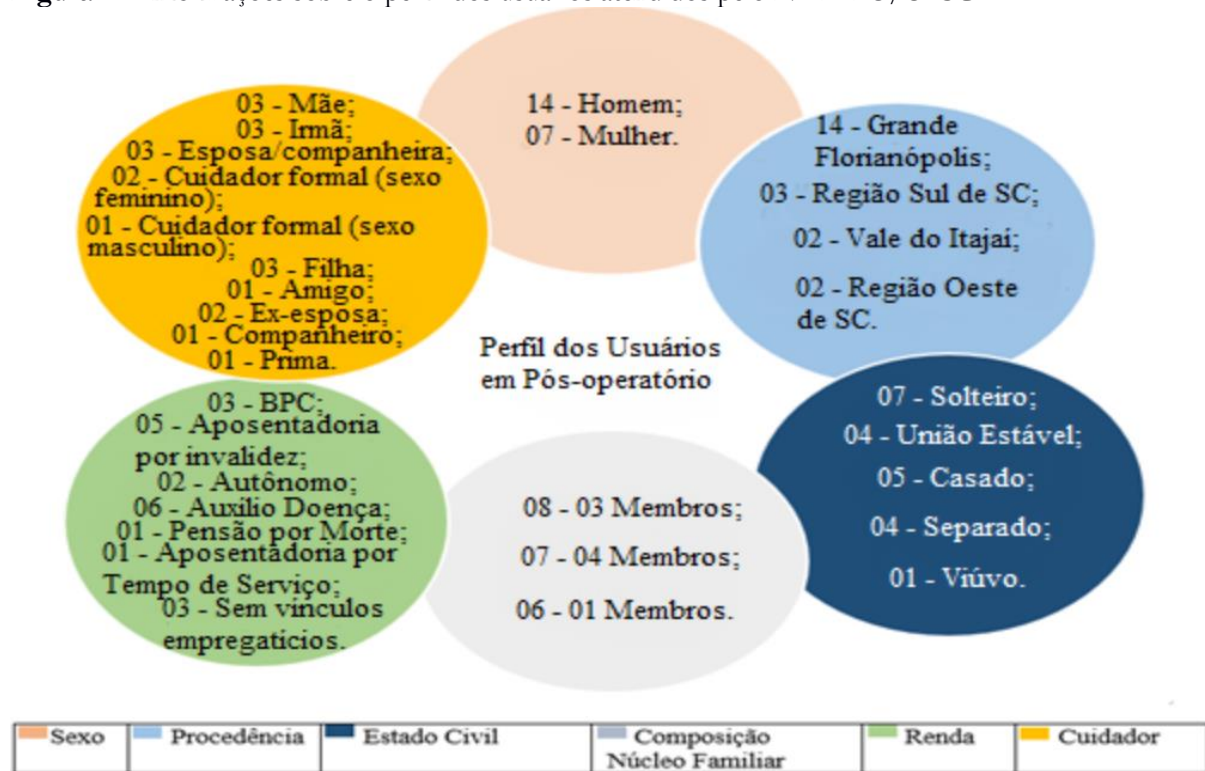
Após a realização do transplante hepático, o usuário transplantado e família permanecem em média quinze a vinte dias internados em ambiente hospitalar. Nesse período, a equipe multiprofissional do NTH permanece acompanhando a família e usuário transplantado, sendo que na última semana intensificam-se as orientações do cuidado, devido à indicação de alta hospitalar. A priori, a família é convocada e inserida no serviço com o objetivo de ser tecnicizada a exercer o cuidado, principalmente no ambiente domiciliar, mas percebe-se que essa lógica transborda no cotidiano das internações hospitalares.

Com a alta hospitalar, o usuário transplantado e família passam a vir semanalmente até o NTH, até que as consultas vão se espaçando. O acompanhamento mais intenso se dá nos primeiros seis meses após transplante hepático e, paulatinamente, são retomadas as atividades laborais e relações comunitárias.

Nesse contexto, no ano de 2016 foram realizados 21 transplantes hepáticos, sendo que, desse total, quatro usuários evoluíram a óbito. O perfil dos usuários em pós-operatório foi elencado a partir das

seguintes categorias: sexo, procedência, estado civil, número de membros do núcleo familiar, renda e cuidador, os quais estão disponibilizados na Figura 1 abaixo.

Figura 1 – Informações sobre o perfil dos usuários atendidos pelo NTH-HU/UFSC



Fonte: Elaboração das autoras, 2016.

Observou-se, a partir dos dados coletados, que há diferentes formas de organização de núcleo familiar, não sendo a família nuclear hegemônica. Em relação à principal fonte de renda, as informações revelam que 18 usuários contam com os benefícios e auxílios da Política de Previdência Social, sendo que a renda predominante oscilava em torno de um salário mínimo e meio/mensal, para custeio das despesas primárias de subsistência. Ademais, seis usuários chegaram ao NTH sem renda fixa, situação aflorada pela impossibilidade laboral.

Na categoria cuidador, observa-se o papel significativo de mulheres com 18 cuidadoras de um total de 21 pessoas. Além disso, identificou-se o mesmo quantitativo de trabalho informal de cuidado efetivado pela família ou rede de sociabilidade.

Ao cruzar informações do principal cuidador e o estado civil dos usuários transplantados, chegou-se ao seguinte dado: dos sete usuários solteiros, seis contaram com o cuidado efetivado por mães e irmãs, e um usuário solteiro contou com cuidador pago pelo Estado após judicialização; dois usuários, sendo um divorciado e uma casada, conseguiram arcar com as despesas do cuidado formal com a contratação de profissionais (sexo feminino); dos quatro separados, dois tiveram a presença de ex-esposas e dois de filhas; a usuária viúva teve a filha como principal cuidadora; o restante, casados ou em união estável, contaram com a presença de esposas/companheiras e rede de sociabilidade.

A incorporação da família ou da rede de sociabilidade do usuário pelo serviço é intrínseca e cristalizada na organização e funcionamento do NTH-HU/UFSC. Essa orientação político-estrutural expressa-se nos serviços quando exequíveis junto com a família, que preenche as lacunas do Estado. Contudo, esse processo acontece sem refletir as condições culturais, história de vida, organizações familiares, os limites, possibilidades e singularidades que os diferentes núcleos familiares se constituem.

Destarte, as famílias que apresentam algum nível de dificuldade em responder ao plano terapêutico (padrão) recomendado são automaticamente referenciadas e identificadas como demandas para equipe de Serviço Social, reforçando o modelo hegemônico biomédico de atenção à saúde. O usuário que não identificar alguém que se responsabilize pelo seu cuidado dificilmente acessará o pós-operatório de transplante hepático, que centraliza o cuidado na família com foco no sexo feminino.

A trajetória nesse serviço é intensa, angustiante, estressante, resiliente, condicionada à linha tênue da vida. Associa-se nessa rotina o acesso a serviços de transporte precários, a falta de medicamentos, a violência em âmbito institucional, a falta de recursos financeiros, os conflitos familiares, o anoitecer nos corredores do HU aguardando vaga para internação etc.

É necessário pensar e efetivar projetos terapêuticos singulares², pois os dados levantados demonstram que o público desse serviço é composto por usuários que não correspondem ao modelo de famílias nucleares, e mesmo quando identificadas com essa organização, podem apresentar laços familiares fragilizados, inexistência de rede de apoio, conflitos de diversas ordens que comprometem e inviabilizam a oferta de cuidado, ou até mesmo o sujeito identificar que esse papel determinado pelo serviço não corresponde às suas funções enquanto familiar.

3. Família: repercussões do cuidado

As políticas públicas efetivadas pelo pluralismo de bem-estar consagram a ideia do modelo de familismo, o qual resgata e centraliza a família como locus de proteção social de seus membros. Corroborando, Franzoni (2008) destaca que o familismo é característica dos modelos de proteção social da maioria dos países que compõem a América Latina, sendo a família fonte ativa de proteção social.

A política de saúde, garantida constitucionalmente em 1988 como direito universal, não centraliza a proteção social à família nos textos constitucionais. Contudo, a política de saúde “recupera” e “legaliza” a participação da família como “objeto de cuidado” e como lugar de cuidados, dados que podem ser confirmados pelos documentos ministeriais da Política Nacional de Atenção Básica (2006), da Política Nacional de Humanização (2004), da Cartilha dos Direitos dos Pacientes (2006) e do Guia Prático do Cuidador (2008). A família é convocada a dividir atribuições e responsabilidades, o que se materializa no

² “Entendido como um ‘conjunto de atos assistenciais pensados para resolver um problema de saúde’, que são estruturados para produzir o cuidado ao usuário” (FRANCO, 2004, p.179).

âmbito do cuidado, o lócus principal do enlaçamento das famílias que buscam garantir a proteção de um dos “seus”.

Nesse espaço, a contradição efetiva-se: enquanto de um lado observa-se que o cuidado foi histórica e culturalmente construído e naturalizado com uma atribuição da família, de outro, as mudanças societárias no lócus da família fragilizam e determinam os recursos e as estratégias que as famílias dispõem para responder ao cuidado demandado pelos serviços.

A partir das entrevistas realizadas, problematiza-se a incorporação da família pelo serviço do NTH-HU/UFSC. Para identificação da categoria perfil do cuidador, foram realizadas as seguintes perguntas: vínculo com usuário; sexo; procedência (para garantir o sigilo de pesquisa não será identificado); profissão; e renda, conforme abaixo:

Frida: (mãe/feminino/faxineira) Renda num valor certo a gente não tem... mas tinha mês que não chegava a mil... (informação verbal, agosto de 2016)

Maria Bonita: (esposa/feminino/autônoma) Nós temos uma lojinha de móveis usados e a gente vive disso. E temos uma quitinete atrás da nossa casa: uma meia-aguinha que a gente fez nos fundos, a gente alugou também. A nossa vida é aquilo ali e a lojinha. (informação verbal, setembro de 2016)

Pagu: (irmã/feminino/Faço crochê e às vezes eu descasco camarão). Oitocentos e cinquenta reais. A minha mãe oitocentos e cinquenta também, sabe? E o meu irmão depende do serviço dele porque ele é autônomo. (informação verbal, dezembro de 2016)

As falas de Frida, Maria Bonita e Pagu remetem ao cuidado garantido no âmbito familiar, representado pela presença do sexo feminino nos papéis de mãe, esposa e irmã. Sunkel (2005) destaca que é atribuição dos grupos familiares o cuidado. A autora traz que essa atribuição é determinada e perpassa o recorte de classe: grupos que poderão arcar com despesas do cuidado formal, podendo combinar cuidado e responsabilidades individuais; e os grupos que não possuem condições de arcar com os custos do cuidado, sendo necessário criar estratégias e até mesmo eleger, dentre seus membros, os que poderão desenvolver o cuidado, utilizando principalmente o trabalho informal das mulheres.

Com relação ao acesso aos serviços de saúde, os dados se direcionaram ao acesso ao NTH-HU/UFSC, ao transporte e medicamentos. Em relação ao acesso segue:

Frida: Eu recorri com pessoas que têm mais conhecimento. Aí tinha uma pessoa que trabalhava aqui, e me encaminhou pra cá. Foi através dessa pessoa que eu consegui vaga aqui. (informação verbal, agosto de 2016)

Pagu: Nós viemos encaminhados. Ele estava fazendo tratamento da Hepatite C no Nereu Ramos... (informação verbal, dezembro de 2016)

Observa-se nas falas de Frida e Pagu que ambas acessaram o serviço de forma diferenciada. A primeira recorreu a pessoas que têm mais conhecimento, sendo que a família busca o acesso, e esse não ocorre por fluxo preconizado do SUS; a segunda veio através do Sistema Nacional de Regulação (SISREG). Os relatos apresentam contradições e deixam implícita a possibilidade de diferentes portas de acesso, as quais não são reconhecidas pelos dispositivos SISREG e Tratamento Fora de Domicílio (TFD). Com relação ao acesso a transporte e, subsequentemente, aos medicamentos, têm-se as seguintes afirmativas:

Maria Bonita: O carro da prefeitura, não deixam a pessoa ir só, tem uma porção de gente junto, aí ela até disse: vocês têm como vir de carro particular? Melhor. E como a gente tem carro, eu também dirijo... Daí, o jeitinho...

[...] Antes do transplante também aquele lactolona, daí a gente comprava. Ele custava cento e... cento e quinze.[...]. Daí, eu consegui, nós conseguimos, a noventa e nove reais. (informação verbal, setembro de 2016)

Frida: O transporte, aham... É complicado, transporte porque uma van, uma pessoa com uma barriga daquele tamanho, fica vindo em uma van às quatro e pouco da manhã pra ficar até sete horas da noite[...] Ainda que tinha, porque se fosse pra vim de ônibus ou vim com carro próprio também não tem. (informação verbal, agosto de 2016)

Pagu: Quando não tem no posto de saúde a gente utiliza dinheiro. (informação verbal, dezembro de 2016)

Nos itens transporte e medicamento, as informações mostram as diferentes estratégias utilizadas para efetivar o cuidado quando não disponibilizados na rede. Houve a necessidade da dispensa de recursos próprios pelas famílias e, na falta destes, o acesso a serviços precários. Atualmente, as dificuldades de gestão, financiamento e ofensiva do mercado em prol da privatização e/ou flexibilização do SUS reforçam os gargalos desse sistema e, conseqüentemente, é fator determinante para que usuários e famílias busquem estratégias para obtenção de acesso.

Ao discutir a categoria de cuidado, Aguirre (2005) define que ela pode ser tanto material como imaterial. A autora salienta a existência da relação mútua entre ambos – sujeito que necessita e o que oferta o cuidado. Essa relação é alicerçada por vínculos afetivos, preocupação e sentimento de solidariedade. A presença desses sentimentos é visualizada tanto na oferta do cuidado formal quanto informal. Para Barcelos (2011) o cuidado está relacionado a ações ligadas aos sentimentos, como doação, compaixão, solidariedade e preocupação com alguém.

Batthyány (2011) afirma que o cuidado pode ser um trabalho informal não remunerado efetuado no interior da família, essencialmente desempenhado pelo sexo feminino, que executa como se pode observar, a função secular na família de provedor principal de bem-estar, calcada no recorte de gênero.

Frida: Eu era faxineira. A minha rotina era das seis e meia da manhã mais ou menos às cinco horas da tarde, entendeu? Eu tinha uma rotina maravilhosa, adorava sair de manhã tranquila. Ia, fazia meu serviço e voltava tranquila. Tudo bem, quando eu vi que eu não podia mais trabalhar... porque eu sou acostumada a ganhar meu dinheiro a vida inteira... E eu me via entre a cruz e a espada porque eu queria ter o meu dinheiro, porque eu ajudava muito dentro de casa... e chegou uma hora que teve que parar com tudo. Então, era só era o dinheiro dele, não tinha mais nada. Pagando aluguel, luz, água e custear uma casa inteira... (informação verbal, agosto de 2016)

Maria Bonita: Tem que estar tudo direito assim. Daí, faço as minhas tarefas em casa e ao mesmo tempo tem que cuidar, tem que trazer a casa mais limpa. (informação verbal, setembro de 2016)

Pagu: Em casa eu cuido da casa. Aí, cuido da minha mãe com oitenta e cinco anos, faço crochê e às vezes eu descasco camarão. (informação verbal, dezembro de 2016)

A partir dos relatos, o trabalho do cuidado exigiu das usuárias a duplicação da jornada de trabalho. No caso de Frida, houve a necessidade de abandonar o trabalho formal para realizar o trabalho informal do cuidado, uma situação que gera impactos emocionais e diminuição dos recursos de subsistência da família.

Mioto (2011) aponta sobre o lócus dos serviços que, no cotidiano, ocorrem as diferentes estratégias de imposição ou transferência dos custos do cuidado para as famílias que tanto podem ser de cunho financeiro, emocional e de trabalho, como se expressa nos relatos:

Frida: Eu abandonei tudo. E eu não tinha marido e nem filho mais... Eu só tinha ela. [...] Daí então pensava assim: Não, o menino tá bem. Se o nosso casamento for pra aguentar tudo isso vai aguentar. Aguentou, passou ... Mas a minha maior felicidade hoje é ver ela assim... porque, quando o médico falou que ia fazer o transplante, podia aguentar como podia não aguentar... (informação verbal, agosto de 2016)

Maria Bonita: É... teve um pouco... teve, mas, assim... sobrecarregou mais uhm... teve um que andava meio estressada. Isso me sobrecarrega bastante. (informação verbal, setembro de 2016)

Pagu: É bem difícil... A gente tem que cuidar mais do cuidado dele do que nosso, como acompanhante dele, do que da própria gente. (informação verbal, dezembro de 2016)

Ademais, observa-se que a família ocupa papel central nos planos terapêuticos indicados pelos serviços e efetivados pelas equipes, incorporando-se, especificamente, na oferta do cuidado. A incorporação resulta em diversas demandas, que são assumidas e reproduzem-se no cuidado oferecido. Dessa forma, como nota Mioto (2012, p. 133), “a produção de cuidado passa a ser ‘tecnificada’, com a transferência de tecnologia de cuidados à família”.

Frida: Eu dava banho, ajudava limpar, eu fazia tudo nela. A sonda ali, quando precisou passar a sonda, ali foi um momento que eu pedi para não ficar, porque eu não quis ver, depois eu aprendi a mexer [...], para não precisar ficar chamando as enfermeiras, porque às vezes entupia para fazer a lavagem da sonda. [...] Furar o dedo não é complicado, ela fura, mas agora, eu fazer a insulina [...]. Insulina foi complicada no começo porque eu nunca me imaginei eu furando ela. Quando eu fui fazer a primeira vez, meu Deus [...]. Mas me dói muito, me dói muito de fazer essa aplicação, apesar de ser uma agulha pequenininha tudo assim, a gente não quer ver filho doente. (informação verbal, agosto de 2016)

Maria Bonita: Aplicação da insulina é comigo. É, no início, a gente fica meio insegura, mas, assim, eu sempre confiro duas, três vezes. [...] Converso com ele pra não ter perigo também de errar porque uma dessa é uma coisa. É muita responsabilidade, né? (informação verbal, setembro de 2016)

Em relação ao cotidiano do cuidado, Maria Bonita descreve sua rotina:

Na consulta [...], sempre perguntava quem está com o L... principalmente na paracentese sempre era perguntado. [...] Teve semana que a gente vinha três dias. Tinha semana que era dois, mas era. Olha, tinha semana que era difícil a semana que a gente não vinha. Às vezes, passava uma semana que não precisava. Mas daí na próxima já tinha que vir duas, três vezes – que daí fazia um exame, né? Depois já tinha consulta.

[...] Ah, tipo assim, eu levanto de manhã, a primeira coisa, já vou e já faço, aí que tem que fazer a insulina, né?, dou o remédio de jejum dele. Aí já faço insulina... Aí, tipo, oito horas ele toma café. [...] Daí ele já toma os remédios das oito, depois já tem os remédios das nove, já separa direitinho... Nove horas já dou, tipo eu, tem que organizar. [...] Meio-dia eu já vou lá e faço a insulina, que tem que fazer uma meia horinha antes do almoço. (informação verbal, setembro de 2016)

Conforme Mioto (2010), a família, ao assumir o cuidado no interior dos serviços, exerce essas funções calcadas em sua origem, cultura, em seus valores, em suas práticas e crenças. Outrossim, além da

família responder ao seu papel secular na proteção social, a lógica familista emprega e organiza a oferta dos serviços pautada nos papéis típicos da família nuclear.

Simão (2015), ao trabalhar o campo do cuidado, apresenta elementos que demonstram a fragilidade da proteção social. A situação aponta para a diminuição da capacidade familiar em satisfazer, especificamente, o cuidado demandado pelos serviços, que está calcado em um modelo de proteção social que ainda parte do modelo nuclear. A autora define dois níveis de cuidado: o formal e o informal, sendo o último o mais evidenciado no perfil dos usuários em pós-operatório do NTH-HU/UFSC. Outro dado auferido foi a presença da utilização da rede de sociabilidade. Nesse contexto, Frida relata:

Foi complicado... A sorte que... que eu vim morar numa cidade que as pessoas são maravilhosas. Caiu ajuda até da onde eu nem imaginava que ia cair, sabe?
As mulheres que eu trabalhava, as patroas da minha irmã, os vizinhos, a menina do mercado que a gente mal conhecia... era Neston, era Mucilon, uma farinha láctea, pra variar... Ganhava tudo. Foram assim, pessoas assim [...]. O sogro também ajudou muito... o compadre... Um mandava o dinheiro do aluguel, o outro mandava dinheiro pra comida, o sogro fazia, comprava cesta básica lá [...]. Então, foi praticamente um ano assim, bem complicado, bem complicado mesmo. A gente sabia o que tava sofrendo, mas sabia que tudo isso ia passar. (informação verbal, agosto de 2016)

Além da presença da família, identifica-se a presença da rede de sociabilidade como estratégia no momento de vulnerabilidade socioeconômica, decorrente da oferta de cuidado. Neste sentido, Teixeira (2015) disserta que a formulação das políticas públicas incorpora a família e a sua rede de sociabilidade, sendo essa a estratégia mais eficiente e eficaz para enfrentar a pobreza.

Considerações Finais

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

O NTH-HU/UFSC estrutura e reafirma a orientação político-estrutural, que se expressa no cotidiano dos serviços, com centralidade na família, entretanto, o arcabouço legal, a Política Nacional de Transplantes de Órgãos e Tecidos e seus dispositivos, não estabelece claramente essa relação. A presença da família é de extrema relevância para o cotidiano do serviço. Se ela não se fizer minimamente presente, o usuário terá dificuldades para acesso ao ranque de transplante hepático. Situação corroborada pela necessidade de judicialização para acesso ao transplante hepático de um usuário que tinha o núcleo familiar, mas os vínculos eram fragilizados.

As contradições que permeiam o acesso ao direito ao Transplante Hepático, intrinsecamente identificado na efetivação do cuidado, nesta pesquisa, foram representadas pelas vozes e vivências de vida de Frida, Maria Bonita e Pagu. Um cuidado intenso, desgastante e resiliente, associado à linha tênue da vida, que se faz necessário dar luz, pois, permite-se, quiçá, a efetivação de práticas menos responsabilizadoras à família, e condizentes ao Projeto Ético Político da Profissão.

Por fim, refletir sobre as repercussões do cuidado de forma crítica é apresentar as contradições que permeiam a temática alicerçada ao modelo familista de proteção social proposto pelo *Welfare pluralism*. Ademais, hodiernamente, vivencia-se um contexto de crise, observando-se: ataque aos direitos sociais, ultrafocalização e seletividade do acesso em detrimento da universalização; ofensiva do mercado em diversos direitos, especificamente do SUS, através de projetos privatizadores e flexibilizadores; retomada do conservadorismo etc. Nessa conjuntura, a família passa a ser mais exigida e convocada pelos serviços, desgastando e fragilizando cada vez mais a linha tênue que compõe o cuidado.

Referências

AGUIRRE, R. **Los cuidados familiares como problema público y objeto de políticas**. Reunión de Expertos. “Políticas Hacia Las Familias, Protección e Inclusión Sociales”. CEPAL, 28 e 20 de junho de 2005. [acessado 2016 Dez 21]. Disponível em: http://www.cepal.org/dds/noticias/paginas/2/21682/Rosaria_Aguirre.pdf.

BARCELOS, MS. **A incorporação da família nos serviços de saúde: um debate a partir das concepções dos profissionais num hospital de alta complexidade** [dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2011.

BATTHYÁNY, K. Cuidados de personas dependientes y género. In: Aguirre, R. **Las bases invisibles del bienestar social: El trabajo no remunerado en Uruguay**. Montevideo: UNIFEM/Doble Clic Editora; 2011.

BEHRING, E. R.; BOSCHETTI, I. **Política Social: fundamentos e história**. 3. ed.- São Paulo: Cortez, 2007.

BELFIORE, M. et al. **Prática Assistencial no Brasil**. Serviço Social & Sociedade, São Paulo, Cortez, v. 6, n. 17, abr. 1985. p. 73-89.

BOSCHETTI, I. **Seguridade social no Brasil: conquistas e limites à sua efetivação**. In: CFESS. ABEPSS. (Org.). **Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais** Brasília: Unb, 2009. 19 p. Disponível em: http://portal.saude.pe.gov.br/sites/portal.saude.pe.gov.br/files/seguridade_social_no_brasil_conquistas_e_limites_a_sua_efetivacao_-_boschetti.pdf. Acesso em 10 de dez. de 2017.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988. 4.ed. São Paulo: Saraiva; 1990.

_____. Planalto do Governo. Lei nº 9434, de 04 de fevereiro de 1997. **Regulamento Dispõe Sobre A Remoção de órgãos, Tecidos e Partes do Corpo Humano Para Fins de Transplante e Tratamento e Dá Outras Providências**. Brasília, BR, Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9434.htm>. Acesso em: 10 out. 2016.

_____. **Ministério da Saúde**. Portaria nº 3.407, de 05 de agosto de 1998. Aprova o Regulamento Técnico sobre as atividades de transplantes e dispõe sobre a Coordenação Nacional de Transplantes Portaria. Publicada no D.O. Nº 149 de 06 de agosto de 1998.

_____. Lei de 23 nº 10.211, de 23 de março de 2001. **Altera Dispositivos da Lei no 9.434, de 4 de Fevereiro de 1997, Que "dispõe Sobre A Remoção de órgãos, Tecidos e Partes do Corpo Humano Para Fins de Transplante e Tratamento"**. Brasília, BR, Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/LEIS_2001/L10211.htm>. Acesso em: 10 dez. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Humaniza- SUS: **Política Nacional de Humanização do Ministério da Saúde**: a humanização como eixo norteador das práticas e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília: Ministério da Saúde; 2004. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizausus_2004.pdf. Acesso 15 de dez. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Política Nacional de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2006b. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>. Acesso 15 de dez. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Carta dos direitos dos usuários da saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 8 p. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/cartaaosusuarios02.pdf>. Acesso em 10 de fev. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Guia prático do cuidador. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 64 p. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf. Acesso 10 de dez. 2016.

BRAVO, M. I. [el al], (orgs). **Saúde e Serviço Social**. 2. ed. –SP: Cortez: RJ: UERJ, 2006.

_____. Política de saúde no Brasil. In: **Serviço Social e Saúde**: formação e trabalho profissional. São Paulo: Cortez - OPAS/OMS/Ministério da Saúde; 2007.

_____. **Serviço Social e Reforma Sanitária**: lutas Sociais e Práticas Profissionais. 4ª ed. São Paulo: Cortez, 2011. 352p.

CAMPOS, M.; MIOTO, R. C. T. Política de Assistência Social e a posição da família na política social brasileira. **Revista Ser Social**, Brasília, n. 12, 2003.

DRAIBE, S. O Welfare State no Brasil: características e perspectivas. **Revista de Ciências Sociais Hoje**, São Paulo/ Rio de Janeiro: ANPOCS, v. 3, n. 6, 1988, p.13-60.

_____; RIESCO, M. **Estados de Bem-Estar Social e estratégias de desenvolvimento na América Latina**: Um novo desenvolvimentismo em gestação? *Sociologias* 2011; 27: 220-254.

FERRAZZO, S. **Transplante hepático na perspectiva da bioética**: um estudo de caso [dissertação]. Universidade Federal de Santa Catarina: Florianópolis; 2014.

FRANCO, T. B. Fluxograma Descritor e Projetos Terapêuticos para Análise de Serviços de Saúde, em Apoio ao Planejamento: o caso de Luz (MG). In: FRANCO, Túlio Batista; MERHY, Emerson Elias et. al. (Orgs.). **O Trabalho em Saúde**: olhando e experienciando o SUS no cotidiano. 2ªed. São Paulo: Hucitec, 2004.

FRANZONI, JM. **Domesticar la incertidumbre en América Latina**: Mercado laboral, política social y familia. San José: Editorial UCR; 2008.

MINAYO, MC. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo/Rio de Janeiro: HUCITEC/ABRASCO; 1992.

MIOTO, R.C.T. **Trabalho com famílias e Serviço Social**. Palestra proferida na Universidade Estadual de Londrina (UEL); 2010. [acessado 2016 Dec 24]. Disponível em:
<http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/viewFile/7584/6835>.

_____. **Família e política social**: relações entre famílias e serviços públicos. Florianópolis: UFSC: CNPQ, 2011. (Projeto de Pesquisa).

_____. **Processos de responsabilização das famílias no contexto dos serviços públicos**: notas introdutórias. In: Sarmento, HBM. *Serviço Social: questões contemporâneas*. Florianópolis: Editora da UFSC; 2012.

NETTO, J. P. **Capitalismo monopolista e serviço social**. 4ª ed., São Paulo: Cortez, 2005.

PEREIRA, P.A.P. **Política social**: temas e questões. São Paulo: Cortez; 2009.

SARTI, CA. **A família como espelho**: um estudo sobre a moral dos pobres. Campinas: Autores Associados; 1996.

SIMÃO, V. **O trabalho de cuidado social** (relatório final de pós-doutorado). Universidade Católica de Pelotas; 2015.

SUNKEL, G. **El papel de la familia en la protección social en América Latina**. Chile: Cepal; 2005.

TEIXEIRA, C. F. **SUS, Modelos Assistenciais e Vigilância em Saúde**. São Paulo: Hucitec, 1995.

TEIXEIRA, S.M. **Política social contemporânea**: a família como referência para as políticas sociais e para o trabalho social. In: Mioto, RCT, Campos, MS; Carloto, CM. (Orgs.). *Familismo, direitos e cidadania: contradições da política social*. São Paulo: Cortez; 2015. p. 221-240.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA. Hospital Universitário Ernani Thiago Polydoro. **Manual do Candidato ao Transplante Hepático**. Florianópolis; 2011.