

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROF. POLYDORO ERNANI DE SÃO THIAGO
RESIDÊNCIA INTEGRADA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE

BRUNO GRAH

**REPERCUSSÕES DA ATENÇÃO EM SAÚDE PARA A FAMÍLIA: UM ESTUDO COM
PACIENTES CRÔNICOS EM PÓS-OPERATÓRIO DE AMPUTAÇÃO DE MEMBROS
INFERIORES**

Florianópolis

2015

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROF. POLYDORO ERNANI DE SÃO THIAGO
RESIDÊNCIA INTEGRADA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE

BRUNO GRAH

**REPERCUSSÕES DA ATENÇÃO EM SAÚDE PARA A FAMÍLIA: UM ESTUDO COM
PACIENTES CRÔNICOS EM PÓS-OPERATÓRIO DE AMPUTAÇÃO DE MEMBROS
INFERIORES**

Trabalho de Conclusão de Residência apresentado ao Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago da Universidade Federal de Santa Catarina - HU/UFSC, como requisito para conclusão do curso de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde – HU/UFSC

Orientadora: Prof. Dr^a. Keli Regina Dal Prá

Florianópolis

2015

RESUMO

GRAH, Bruno. **Repercussões da atenção em saúde para a família: um estudo com paciente crônico em pós-operatório de amputação de membros inferiores.** Trabalho de Conclusão da Residência Integrada Multiprofissional em Saúde. Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago. Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2015.

As condições crônicas de saúde correspondem a cerca de 60% das doenças no mundo e constituem-se uma importante questão de saúde pública. Não obstante, observa-se que a agudização de doenças crônicas, principalmente o Diabetes Mellitus e as Doenças Cardiovasculares, compõem os principais fatores de risco para amputações. Estas enfermidades trazem aos sujeitos adoecidos limitações nas atividades de trabalho e lazer cujo agravamento pode levar à incapacidade e à dependência para as atividades da vida diária, como é o caso dos sujeitos submetidos à amputação de membros inferiores. Neste processo, observa-se que a provisão do bem-estar vem sendo cada vez mais relegada à família frente a um contexto de retração dos serviços públicos. Diante desta constatação, o ponto nodal deste trabalho consiste em analisar as repercussões de atenção à saúde trazidas pelo doente crônico em pós operatório de amputação de membros inferiores, no âmbito da família e da rede de proteção social. Os objetivos específicos são: 1) identificar as necessidades e demandas do doente crônico em pós operatório de amputação de membros inferiores; 2) descrever as repercussões causadas na família em virtude da realização da cirurgia de amputação; 3) verificar a atenção prestada pela rede de proteção social ao doente crônico amputado. Para atingir os objetivos propostos, lançou-se mão da pesquisa qualitativa por meio de entrevistas semiestruturadas com pacientes em pós operatório, bem como seus cuidadores, enquanto aguardavam consulta no ambulatório da especialidade vascular do HU/UFSC. Com os dados obtidos por meio das entrevistas, pode-se destacar que o alcance dos serviços de saúde e da rede de proteção social, bem como a formulação de programas que atendam à especificidade destas pacientes, não tem acompanhado de forma concomitante as necessidades demandadas. A explanação dos casos demonstra as dificuldades encontradas pelos sujeitos e suas famílias no acesso aos serviços, bem como as repercussões nas rotinas diárias e de trabalho.

Palavras-Chave: Doenças Crônicas; Amputação de membros inferiores; Família; Rede de Proteção Social.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Estimativa de gastos hospitalares e ambulatoriais do SUS com doenças crônicas - 2002.....	18
---	----

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	5
2 AS DOENÇAS CRÔNICAS	8
2.1 Doenças crônicas e doenças agudas.....	8
2.2 As condições crônicas no Brasil.	10
2.3 Os impactos da doença crônica: mais família e menos estado?.....	20
3 METODOLOGIA	31
3.1 Delineamento da pesquisa.....	31
3.2 Coleta de dados.	32
3.3 Cenário.....	33
3.4 Participantes e amostra.....	35
3.5 Aspectos éticos.....	35
4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	37
4.1 O cenário antes da doença.....	38
4.1.1 As atividades laborais e a rotina de trabalho antes do adoecimento.	38
4.1.2 O acompanhamento de saúde antes de receber o diagnóstico.....	39
4.1.3 A descoberta da doença.....	40
4.1.4 As limitação para as atividades da vida diária em virtude da doença.	41
4.1.5 As implicações do cuidado para os familiares.	41
4.2 O cenário com a realização da amputação	43
4.2.1 Sobre a rotina de cuidados: a vivência dos cuidadores	45
4.2.2 O papel do cuidador: um trabalho pela solidariedade familiar	46
4.2.3 O acesso aos serviços	47
4.2.4 As formas de apoio.....	49
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	51
6 REFERÊNCIAS.....	55
ANEXO A – Modelo termo de consentimento livre e esclarecido.....	60

1 INTRODUÇÃO

Segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2003), as condições crônicas de saúde compõem cerca de 60% do gravame das doenças no mundo. Constituindo-se de uma questão de saúde pública, vislumbra-se, por meio de visões prospectivas, um crescimento vertiginoso das doenças crônicas que poderão culminar, no ano de 2020, em 80% do ônus de doença dos países em desenvolvimento. De acordo com Schmidt et al (2011), a carga dessas doenças crônicas não transmissíveis se torna mais expressiva em países de baixa e média renda. No Brasil, em 2007, 72% das mortes foram atribuídas às doenças crônicas não transmissíveis (diabetes, doenças cardiovasculares, doenças respiratórias crônicas, câncer, etc), 10% às doenças infecciosas e parasitárias e 5% aos distúrbios de saúde materno-infantis; evidenciando a especificidade dessas doenças como um “problema de saúde global e uma ameaça à saúde e ao desenvolvimento humano” (SCHMIDT et al, 2011, p. 61).

No debate sobre o tema, explicita-se a determinação social enquanto elemento preponderante para a prevalência de doenças crônicas. Destarte, considera-se que as desigualdades sociais, as diferenças de acesso aos bens e serviços, baixa escolaridade e desigualdades no acesso à informação são determinantes para uma maior prevalência de doenças crônicas e, conseqüentemente, para um possível agravamento decorrente da evolução da doença (BRASIL, 2012).

Autores como Silva et al (2002) discorrem que o processo vivenciado por uma pessoa acometida por uma doença crônica demonstra um impacto que, para além da condição de saúde, enraíza-se e penetra no convívio pessoal, profissional e social. Ser um doente crônico implica mudanças de estilo de vida e exige restrições decorrentes da presença da patologia, das necessidades terapêuticas e do controle clínico, não obstante a incerteza do estado de saúde que em momentos de agudização exora a necessidade de internações hospitalares recorrentes.

Dentre as conseqüências dos agravos, poder-se-ia considerar o grande número de internações hospitalares, se não bastassem serem as doenças crônicas as principais causadoras de amputações, o que traz à tona a discussão da perda significativa da qualidade de vida por parte dos pacientes, que se aprofunda à medida que se delinea o agravamento da doença (BRASIL, 2012). Configurando-se como ponto nodal desse trabalho, destacam-se as internações hospitalares e a realização de amputações de

membros inferiores causadas por agravamentos da situação de saúde corroboradas por doenças crônicas. Autores lançam luz à discussão quando referem a presença de doenças crônicas (a exemplo da Diabete Mellitus e doenças cardiovasculares), como fatores de risco para a amputação (SEIDEL et al, 2008; COSSON, NEY-OLIVEIRA, ADAN, 2005; ASSUMPÇÃO et al, 2009).

Para elucidar a problemática, demonstra-se o seguinte excerto elaborado por Assumpção et al (2009, p.113):

Dentre as maiores causas de internamento hospitalar em pacientes com diabetes melito tipos 1 e 2 estão as complicações do pé diabético, principalmente pelas seqüelas, muitas vezes incapacitantes, destacando-se as amputações de membros inferiores. A insuficiência vascular periférica ocorre mais precocemente nesses pacientes. A coexistência de neuropatia, isquemia e imunodeficiência favorece o desenvolvimento de infecções nos membros inferiores, que, se não tratadas adequadamente, podem levar a amputações e até a morte.

Embasando-se na contextualização acima pretende-se localizar a experiência que frutificou o interesse pelo tema de pesquisa: a vivência na Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Hospital Polydoro Ernani de São Thiago da Universidade Federal de Santa Catarina (HU/UFSC), área de concentração Alta Complexidade. Dentre as unidades de internação previstas para a área de concentração em Alta Complexidade, põe-se em evidência a Unidade de Internação Cirúrgica II, onde localizam-se 10 leitos da especialidade médica vascular, cujo período de experiência na referida unidade demonstrou um alto índice de internações para realização de amputação, principalmente de membros inferiores.

Corroborando com a assertiva anteriormente descrita, Gabarra (2010), ao realizar uma pesquisa com os pacientes submetidos à amputação no mesmo *lôcus* aqui proposto, já mencionava que os pacientes da vascular apresentavam fatores de risco relacionados à amputação, tais como: diabetes, hipertensão arterial, tabagismo, etilismo, doenças cardíacas e insuficiência renal crônica, ou seja, doenças crônicas.

A partir da experiência de trabalho com este perfil de pacientes e seus familiares, propõe-se o tema de pesquisa com o intento de problematizar e trazer respostas para as questões vivenciadas no cotidiano. Durante a internação hospitalar, o Assistente Social desenvolve suas ações profissionais com o paciente e seus familiares observando as expressões da questão social envolvidas no processo saúde/doença, respondendo às demandas articulando com as políticas sociais, principalmente os serviços e redes disponíveis.

Durante o processo de trabalho, observam-se repercussões vivenciadas pela família, que se materializam nas mudanças e reorganizações que esta enfrenta com a realidade de um familiar doente crônico e amputado. Neste processo, o limiar entre o acesso às políticas sociais e as exigências de cuidados que recaem sobre a família revela uma sobrecarga desta quando são vislumbradas as fragilidades daquelas. Poder-se-ia, frente a este contexto, evidenciar discussões na literatura que sinalizam que as famílias vêm sendo cada vez mais chamadas para responder pela provisão de bem estar, traduzidos em processos instaurados no campo das políticas sociais que relegam à família a responsabilização pelo cuidado (MIOTO, 1997).

Desta forma, com a realização do presente trabalho busca-se analisar as repercussões de atenção trazidas pelo doente crônico em pós operatório de amputação de membros inferiores, no âmbito da família e da rede de proteção social. Os objetivos específicos são: 1) identificar as necessidades e demandas do doente crônico em pós operatório de amputação de membros inferiores; 2) descrever as repercussões causadas na família em virtude da realização da cirurgia de amputação; 3) verificar a atenção prestada pela rede de proteção social ao doente crônico amputado.

Para atender aos objetivos ora apresentados, organizou-se a estruturação do trabalho em três seções. Na primeira seção será realizado um panorama sobre as doenças crônicas e a diferenciação com relação às doenças agudas. Baseando-se na literatura sobre o tema, serão explicitados dados que demonstram a ocorrência das doenças crônicas no Brasil, articulando-se o assunto com a discussão da determinação social da saúde. Não obstante, analisa-se a repercussão das doenças crônicas para a família, destacando-se, com base na literatura sobre o tema, o caráter familista das políticas sociais brasileiras, que tendem a relegar à família a responsabilidade de provisão do bem estar.

Na segunda seção serão destacados os aspectos metodológicos, que correspondem ao delineamento da pesquisa, a coleta de dados, o cenário do estudo, os participantes e a amostra. Serão destacados também os aspectos éticos da pesquisa.

Na terceira seção, por sua vez, serão caracterizados os sujeitos participantes, tanto os pacientes quanto os seus cuidadores. Em seguida serão apresentados os dados coletados, que serão organizados ao longo da seção em temáticas, compreendendo principalmente a realidade dos sujeitos antes da amputação, com a descoberta da doença crônica, e após a amputação, evidenciando-se concomitantemente a história dos cuidadores ao longo desse processo.

2 AS DOENÇAS CRÔNICAS

2.1 Doenças crônicas e doenças agudas.

De acordo com os dados apresentados pela Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), no ano de 2013, 57,4 milhões de brasileiros apresentam pelo menos uma doença crônica não transmissível (DCNT), dentre as quais se poderia citar: diabetes, hipertensão arterial, doença crônica de coluna, colesterol e depressão, dentre outras. As doenças listadas são responsáveis por mais de 72% das causas de mortes no Brasil e apresentam-se associadas a fatores de risco como tabagismo, consumo abusivo de álcool, excesso de peso, níveis elevados de colesterol, baixo consumo de frutas e verduras, e sedentarismo. (CEBES, 2014).

As doenças que integram o escopo de condições crônicas de saúde se caracterizam, de maneira geral, por não apresentarem caráter infeccioso e, de um ponto de vista temporal, por não serem agudas. Desta forma, as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT)¹ - ou doenças cardiovasculares, câncer, diabetes e doenças respiratórias crônicas – têm repercutido em elevado número de mortes prematuras, perda de qualidade de vida e ocasionado impactos econômicos negativos para famílias, indivíduos, previdência social, sistema de saúde e a sociedade em geral.

Cumprir destacar as tipologias que permitem a diferenciação entre o montante das doenças crônicas e agudas, cujas conceituações colocam em discussão aspectos não somente no que diz respeito ao curso temporal da doença, mas também aos impactos que estas doenças trazem para o sujeito acometido pela doença. De maneira geral, as condições agudas apresentam um curso de duração curto, em torno de três meses, e tendem a desaparecer ao cessar esse tempo. As doenças que integram o conjunto de doenças agudas são comumente evidenciadas em doenças transmissíveis temporalmente curtas, como dengue e gripe. Também integram aquelas ditas infecciosas², como apendicites e amigdalites, e as ocasionadas por elementos externos, como traumas. De maneira geral as doenças agudas se caracterizam por início repentino, possuem uma causa simples e de fácil diagnóstico. O ciclo da doença, neste cenário, é o indivíduo se

¹ “As doenças crônicas não transmissíveis se caracterizam por ter uma etiologia incerta, múltiplos fatores de risco, longos períodos de latência, curso prolongado, origem não infecciosa e por estar associadas a deficiências e incapacidades funcionais. Entre as mais importantes estão a hipertensão arterial, o diabetes, as neoplasias, as doenças cérebro vasculares, as doenças pulmonares obstrutivas crônicas” (BRASIL, 2005, p.17).

² Doenças infecciosas de curso longo são consideradas condições crônicas.

sentir mal por algum tempo, receber o tratamento e ficar bem (MENDES, 2011). No intuito de tornar clara a explanação, toma-se como exemplo de doença aguda o acometimento por uma apendicite: “ela começa rapidamente, com queixas de náusea e dor no abdômen. O diagnóstico, feito no exame médico, leva a uma cirurgia para remoção do apêndice. Segue-se um período de convalescença e, depois, a pessoa volta à vida normal com a saúde restabelecida” (MENDES, 2011, p.26). Não obstante a interferência em termos de saúde, as repercussões também são identificadas no vínculo de trabalho, no convívio comunitário e na dinâmica familiar. Da mesma forma que apresenta uma temporalidade curta em termos de tratamento, para indivíduo que adoece por uma condição aguda a repercussão no trabalho muitas vezes simplesmente impugna um afastamento momentâneo. Em termos familiares, a exigência de reorganização às vezes é observada no período de internação hospitalar para o acompanhamento de um familiar adoecido. Em termos de pós operatório e a recuperação em domicílio, as necessidades de cuidado exigidas são colocadas por um período curto, não ocasionando grandes impactos para aquele familiar que cuida, que muitas vezes também é um trabalhador.

Sob outra perspectiva, as doenças crônicas possuem uma caracterização diferente, apresentando início e evolução paulatina, com diferentes causalidades que apresentam variação no tempo: hereditariedade, estilos de vida, exposição a fatores ambientais e fisiológicos (MENDES, 2011). Além disso, ao contrário do que é esperado de uma condição aguda, as condições crônicas levam a uma pluralidade de sintomas e à perda da capacidade funcional. Conforme destaca Mendes (2011) há um encadeamento de sintomas, um correlacionado ao outro: “uma condição crônica leva a tensão muscular que leva a dor que leva a estresse e ansiedade que leva a problemas emocionais que leva a depressão que leva a fadiga que leva a condição crônica” (LORIG et al. 2006, *apud* MENDES, 2011, p.26). Contudo, cumpre destacar que há situações particulares em que uma condição aguda pode evoluir para uma condição crônica, como por exemplo, as situações de traumas que deixam seqüelas de longa duração. Essas seqüelas, por vezes, exigirão cuidados contínuos para o sistema de saúde. Não diferentemente, as condições crônicas podem apresentar períodos de agudização, (ou seja, transformar-se em um evento agudo) exigindo do sistema de saúde uma abordagem episódica. Poder-se-ia exemplificar o evento na situação de um paciente com Doença Arterial Obstrutiva

Periférica³, que em momentos de agudização pode acarretar em complicações que podem levar à amputação do membro.

Destarte, a título de síntese, poder-se-ia considerar que

as doenças crônicas compõem o conjunto de condições crônicas. Em geral, estão relacionadas a causas múltiplas, são caracterizadas por início gradual, de prognóstico usualmente incerto, com longa ou indefinida duração. Apresentam curso clínico que muda ao longo do tempo, com possíveis períodos de agudização, podendo gerar incapacidades. Requerem intervenções com o uso de tecnologias leves, leveduras e duras, associadas a mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que nem sempre leva à cura (BRASIL, 2012, p. 07).

As condições crônicas possuem causalidades múltiplas e comumente são desencadeadas por fatores ditos como estilo de vida. Diante dessa afirmação, colocar-se-á em discussão as doenças crônicas a partir da lente que compreende o modelo explicativo da determinação social da doença, ou seja, pretende-se realizar o exercício de uma abordagem não associada ao modelo biomédico, mas atrelado a uma perspectiva que leva em consideração os fatores sociais envolvidos nos processos patológicos.

2.2 As condições crônicas no Brasil.

As relações entre condições crônicas e pobreza estão bem estabelecidas e compõem um círculo vicioso. De um lado, a pobreza favorece o aparecimento das doenças crônicas; de outro, as condições crônicas aprofundam a pobreza (MENDES, 2011, p.31).

De acordo com Schmidt et al (2011), a carga das DCNT se torna mais expressiva em países de baixa e média renda. No Brasil, em 2007, 72% das mortes foram atribuídas às doenças crônicas não transmissíveis como diabetes, doenças cardiovasculares, doenças respiratórias crônicas, câncer, etc, 10% às doenças infecciosas e parasitárias e 5% aos distúrbios de saúde materno-infantis; evidenciando a

³ Segundo Cardozo (2014) “a Doença Arterial Obstrutiva Periférica (DAOP) ocorre quando as artérias responsáveis por levar o sangue até os membros inferiores apresentam estreitamentos ou obstruções que impedem que os membros inferiores recebam quantidade suficiente de sangue e oxigênio para a realização de suas atividades. Alguns dos fatores que aumentam as chances de desenvolver a doença são fumo, diabetes, pressão alta, níveis elevados de colesterol, triglicérides e homocisteína (aminoácido presente no sangue) e sobrepeso (mais de 30% acima do peso ideal)”.

especificidade das doenças crônicas como um “problema de saúde global e uma ameaça à saúde e ao desenvolvimento humano” (SCHMIDT et al, 2011, p.61).

Destaca-se na estatística de mortalidade atribuída às doenças crônicas que a prevalência dessa taxa se acentua em pessoas que possuem baixa renda, em virtude da maior vulnerabilidade e exposição aos fatores de risco, como também por terem menos acesso aos serviços de saúde. Não adverso, o aumento da carga de DCNT é reflexo negativo dos efeitos da globalização, da rápida urbanização, da vida sedentária e da alimentação com alto teor calórico e do marketing que estimula o uso do tabaco e do álcool (MALTA, 2014).

Assim, quando são abordadas as desigualdades nas situações de saúde entre indivíduos ou grupos da população, no que dizem respeito aos aspectos ditos “naturais”, percebe-se um nível de aceitação em virtude de ser algo já esperado. A comparação entre um grupo de idosos e jovens exemplifica a assertiva, onde espera-se que a situação de saúde dos dois grupos seja diferente. O que não é natural são as diferenças de saúde relacionadas aos determinantes sociais de saúde, ou seja, aquelas situações determinadas pelas condições em que as pessoas trabalham e vivem. Desta forma,

ao contrário das outras, essas desigualdades são injustas e inaceitáveis, e por isso as denominamos de iniquidades. Exemplo de iniquidade é a probabilidade 5 vezes maior de uma criança morrer antes de alcançar o primeiro ano de vida pelo fato de ter nascido no nordeste e não no sudeste (OLIVEIRA; ESPÍRITO SANTO, 2013, p. 12).

Desta forma, entende-se os determinantes sociais enquanto elemento preponderante para a prevalência de doenças crônicas. Historicamente a tendência em explicar o processo saúde/doença tem sido relegada a modelos explicativos biomédicos, caracterizando as situações de doença como a falta de mecanismo de adaptação do corpo biológico ao meio (PUTTINI; JUNIOR; OLIVEIRA, 2010). O sentido atribuído à explicação por meio do modelo da determinação social da doença norteia-se em uma análise calcada na estruturação social de uma sociedade. Segundo Lopes (2006, p.11) os determinantes sociais de saúde “são elementos de ordem econômica e social que afetam a situação de saúde de uma população: renda, educação, condições de habitação, trabalho, transporte, saneamento, meio ambiente”. Neste sentido, considera-se que as desigualdades sociais, as diferenças de acesso aos bens e serviços, a baixa escolaridade e as desigualdades no acesso à informação são determinantes para uma maior prevalência de doenças crônicas e, conseqüentemente, para um possível agravamento decorrente da evolução da doença (BRASIL, 2012).

De acordo com Nogueira (2012), a explicação de que o processo saúde-doença é determinado socialmente alude à consideração de implicações teóricas e posições sobre o modelo societário de modo a permitir a explicação sobre sua gênese e determinação. Nas discussões sobre o tema observam-se duas vertentes: uma visão atrelada à epidemiologia social das doenças, de cariz norte americano; e a tendência latino-americana de tradição marxista observada na epidemiologia social latino-americana da década de 1970.

Reconhecer a importância dos determinantes sociais na explicação dos processos de saúde-doença coloca a necessidade de um posicionamento sobre o modelo societário, bem como formas de explicar a sua dinâmica. A perspectiva teórica apresenta-se como elemento chave e alvo de impasses no panorama das duas vertentes anteriormente mencionadas. A matriz norte-americana apresentou um adensamento conceitual ao longo de tempo, apresentando o aprimoramento das bases de análise e a incorporação dos fatores sociais na sua explanação a partir da sua funcionalidade em relação à produção da doença. Os modelos que são raízes da vertente norte-americana apresentam características de análise com perspectivas centradas no indivíduo, psicossociais e exposição a riscos ambientais e psicológicos. A matriz latino-americana, herdeira da tradição marxista, apresenta propostas de análise das condições de saúde a partir de componentes e conceitos teóricos afinados com os elementos estruturais da sociedade capitalista, como o processo de trabalho, relações de produção, classe social e assim por diante (NOGUEIRA, 2012).

A divergência entre a matriz norte-americana e latino-americana se coloca na opção que a última tem uma teoria explicativa da vida em sociedade, que permite sair de uma análise abstrata envolvendo-se as formas de produção (condições de trabalho) e reprodução (estruturas classes) e as relações da saúde com a sociedade, a economia, a democracia e as políticas públicas.

Como escopo de análise, observa-se a importância de se discutir as condições de saúde sob uma perspectiva que leve em conta os componentes estruturais da sociedade capitalista, partindo de um entendimento de que os processos de saúde-doença são determinados pelas formas de produção, pela distribuição de bens e serviços e pelo consumo de determinada sociedade. Esse modelo permite entender que os “processos de reprodução social expressam a contradição entre propriedade privada, produção coletiva e apropriação da riqueza, tornando as relações de poder assimétricas e opressivas, repercutindo diretamente no padrão de saúde” (NOGUEIRA, 2011, p. 57). Diante das

considerações, pode-se entrever que a definição das necessidades de saúde avança para além da discussão sobre o acesso aos serviços e tratamentos médicos, levando em conta outros elementos de análise coadunados às transformações societárias ao longo do tempo. Neste sentido, são importantes os fatos típicos do século XXI, traduzidos na emergência do consumismo exacerbado, a ampliação da miséria, da degradação social, e as perversas formas de inserção de parte da população no mercado de trabalho.

Isto posto, destaca-se que a

saúde é uma questão social, econômica, política e, acima de tudo, um direito humano fundamental. Desigualdades, pobreza, exploração, violência e injustiça encontram-se entre as causas das doenças e morte dos pobres e marginalizados. Proporcionar condições de saúde para todos implica desafiar interesses poderosos, resistir à globalização e mudar drasticamente as prioridades políticas e econômicas (NOGUEIRA, 2011, p.67).

Quando analisados os conteúdos dos estudos sobre os determinantes sociais de saúde, são observados aspectos que dizem respeito a expressões imediatas da questão. Aí se torna importante a observação dos aspectos da ordem societária vigente e as contradições colocadas por uma sociedade caracterizada pelo antagonismo de classes, onde o trabalho se torna motivo de riqueza de uns e pobreza de muitos (SOUZA et al, 2013).

Não obstante, endossa-se a discussão destacando que a situação de saúde no Brasil é corroborada pelas iniquidades em saúde que afetam os grupos e indivíduos que estão relacionadas essencialmente às formas de organização da vida social, principalmente com a forma de distribuição de riqueza do país. Salienta-se que a desigualdade na distribuição de renda não é prejudicial somente aos grupos mais pobres da população, mas à sociedade em seu conjunto (BUSS; FILHO, 2006). No caso do Brasil entrevêm-se, além de graves iniquidades na distribuição da riqueza, grupos da população vivendo em condições de pobreza e vulnerabilidade que não lhes permite o acesso às mínimas condições e bens indispensáveis à saúde. “Além da renda dos 20% mais ricos ser 26 vezes maior que a renda dos 20% mais pobres, 24% da população economicamente ativa possui rendimentos menores que 2 dólares por dia” (BUSS; FILHO, 2006, p.2007)

A discussão anteriormente realizada implica considerar os determinantes como renda, educação e classe social, que estão substancialmente correlacionados aos reflexos da injustiça social, adquirindo sentido no campo político como “produto dos conflitos relacionados com a repartição da riqueza na sociedade, [devendo] ser consideradas

como iniquidades em saúde” (ALMEIDA-FILHO, 2010, p.31). Outros impactos na saúde da população também são causados por transformações e mudanças no padrão de consumo, que normatizam os comportamentos e estilos de vida. A necessidade de novos padrões de consumo e de comportamento corroboram e incrementam as condições crônicas, podendo-se destacar, segundo Mendes (2011, p.29) “o tabagismo, o consumo excessivo de bebidas alcoólicas, o sexo inseguro, o excesso de peso, a alimentação inadequada e o stress social”.

Como forma de enfrentamento, a queda das taxas das DCNT requer compromisso dos governos e de toda a sociedade. Esta elucidação torna-se fundamental porque põe em xeque afirmações de que a redução da carga desse tipo de doença está calcada tão somente em opções individuais e escolhas saudáveis. Malta (2014, p.04) destaca que:

além da organização do setor saúde para garantir acesso à assistência, promoção, prevenção e vigilância torna-se essencial articular ações intersetoriais, em especial, as que contribuem para reduzir desigualdades sociais e proteger as populações mais vulneráveis, dentre elas as crianças e adolescentes. As políticas para o enfrentamento das DCNT devem ser articuladas, integradas e cooperativas.

A explicitação realizada indica para planos governamentais que priorizem as iniquidades em saúde, tendo como pressuposto básico princípios de justiça social. Ainda que se tenha observado algumas estratégias voltadas para a distribuição de renda, principalmente relacionadas ao controle da inflação e estabilidade macroeconomia, aumento do salário mínimo e investimento em programas de transferência de renda, a distribuição de renda no Brasil continua entre uma das piores do mundo (CNDSS, 2008). O acesso à renda, as condições socioeconômicas e culturais geram uma estratificação social e são produtoras de condições desiguais de saúde. Autores demonstram a associação entre estratificação socioeconômica (reveladas por indicadores como, renda, escolaridade, local de moradia) e resultados de saúde, demonstrando que as iniquidades em saúde são influenciadas pela posição social de indivíduos e grupos da população (CNDSS, 2008). Conforme já destacado, dirimir as iniquidades em saúde implica na concretização de políticas estatais, evidenciando-se que

a intervenção sobre os mecanismos de estratificação social é das mais cruciais para combater as iniquidades em saúde, incluindo-se aqui políticas que diminuam as diferenças sociais como as relacionadas ao mercado de trabalho, à educação e à seguridade social. Um segundo conjunto de políticas busca diminuir os diferenciais de exposição a riscos, tendo, por exemplo, como alvo, os grupos que vivem em

condições de habitação insalubres, trabalham em ambientes pouco seguros ou estão expostos a deficiências nutricionais (CNDSS, 2008, p. 46).

Sinaliza a importância de investimentos em políticas sociais que atendam às iniquidades em saúde, conforme as indicações realizadas no relatório da Comissão Nacional Sobre Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS). Contudo, concorda-se com Souza et al (2013) que é preciso superar intervenções imediatas norteadas pela amenização/reparação de problemas que precisam ser discutidos na base que os sustentam e os produzem, necessariamente relacionados ao modo de produção capitalista e questão social. Segundo os autores,

É evidente que existe relação entre os problemas sociais e a saúde. Mas os estudos precisam avançar para a discussão de como se constituem as mazelas sociais, rompendo com a aceitação – imposta ideologicamente – da forma de organização da sociedade burguesa e contribuindo para uma nova proposta social. Apenas com a reflexão crítica sobre a ordem societária em que vivemos é que se construirá a base para uma sociedade emancipada do caráter destrutivo do capital – e de seus desdobramentos para a saúde (SOUZA et al, 2013, p. 46).

Souza et al (2013) evidenciam a importância de se perceber que os problemas sociais rebatem sobre a saúde, conforme demonstram os estudos sobre os determinantes sociais da saúde. Mas torna-se fundamental explicitar que esses problemas não são desconexos entre si e nem são fragmentos da realidade, mas, ao contrário, constituem-se uma questão uníssona, tendo “no processo de acumulação capitalista, a determinação essencial para a problemática da saúde” (SOUZA et al, 2013, p.55).

Cesse (2007) destaca que no Brasil o padrão de ocorrência de DCNT se apresenta de maneira diferenciada, com variações de região para região. A autora enfatiza que capitais que iniciam o processo de envelhecimento da população, bem como passam pelo processo de industrialização e urbanização de maneira mais precoce, também experimentam o adoecimento da população por doença crônica mais precocemente. Isto posto, endossa-se a ideia de que se por um lado a relação entre organização sócio-espacial, urbanização e industrialização da sociedade brasileira justificam as premissas da política econômica e social durante o século XX, por outro são altamente coniventes e influenciadoras da forma como se expressam as doenças, colocando em discussão a contradição desse processo na sociedade (CESSE, 2007).

Cabe reiterar que uma população que experimenta um processo de envelhecimento rápido está suscetível ao incremento relativo de doenças crônicas, haja vista que esse tipo de doenças está associado a segmentos de maior idade (MENDES,

2012). Neste sentido, o autor destaca que o Brasil vivencia um processo de envelhecimento populacional e de transição epidemiológica, caracterizado pela queda das condições agudas e incremento das condições crônicas. O autor destaca, com base em dados do IBGE:

no Brasil, o percentual de jovens de 0 a 14 anos que era de 42% em 1960 passou para 30% em 2000 e deverá cair para 18% em 2050. Diversamente, o percentual de pessoas idosas maiores de 65 anos que era de 2,7% em 1960 passou para 5,4% em 2000 e deverá alcançar 19% em 2050, superando o número de jovens (MENDES, 2010, p.34).

E destaca que

Os dados [...] provenientes da Pesquisa Nacional de Amostra por Domicílios (PNAD/2003) mostram que, em 2003, 77,6% dos brasileiros de 65 ou mais anos de idade relataram ser portadores de doenças crônicas, sendo que um terço deles, de mais de uma doença crônica. Os resultados da PNAD 2008, mostraram que 71,9% das pessoas de 65 anos ou mais declararam ter, pelo menos, um dos 12 tipos de doenças crônicas selecionadas. Do total de pessoas, 31,3% reportaram doenças crônicas, o que significa 59,5 milhões de brasileiros. 5,9% da população declarou ter três ou mais doenças crônicas [...] (MENDES, 2012, p. 34).

A partir dos dados explicitados pelo autor, pode-se vislumbrar que a transição demográfica que o Brasil vem enfrentado traz consigo a elevação das taxas de acometimentos por doenças crônicas. Além da caracterização de uma transição demográfica, poder-se-ia destacar a observação de uma transição epidemiológica. Destaca-se que na década de 1930 havia um contexto em que os índices de mortalidade por doenças infecciosas era de 46%, apresentando uma diminuição progressiva no decorrer dos anos onde, em 2003, as doenças infecciosas representavam 5% das mortes. As doenças cardiovasculares representavam 12% em 1930 e em tempos recentes representam as principais causas de óbito em todas as regiões do Brasil, alcançando um terço das mortes (BRASIL, 2005). Destaca-se o contexto de industrialização vivenciado no Brasil na década de 1930 como desencadeador da mudança do padrão de doenças, sendo neste contexto observadas expressões como urbanização, migração industrialização e inserção do capital internacional típicos de uma transição do modelo agro-exportador para o urbano-industrial no panorama desta época.

Os fatos expostos permitem elucidar acerca do cenário das doenças, que não se caracteriza por ser uma particularidade do Brasil, mas uma tendência presente em diversos países. Variáveis como a transição demográfica, vislumbrada no aumento da

expectativa de vida e de idosos da população total, a transição epidemiológica, com a mudança de um perfil de doenças infecciosas para um contexto exacerbado de doenças crônicas; confluem para o aumento da carga das doenças crônicas na população. Se não bastasse, fatores macrossociais característicos do modelo econômico prevalecente e microssociais colocados nas mudanças de padrão de vida, alimentação e a prevalência da inatividade física da população, também corroboram para a expansão do quadro de doenças crônicas.

Pari passu ao crescimento das doenças crônicas, observa-se elevados custos e gastos com hospitalizações, tratamentos, aposentadorias precoces por invalidez ou incapacidade. São aspectos que impactam em gastos sociais no âmbito das políticas que compõem o tripé da seguridade social. Harb (2011) destaca que os gastos no Brasil com doenças crônicas, em 2005, alcançaram a margem de 2,7 bilhões de dólares.

Por serem geralmente doenças de longa duração as doenças crônicas também se caracterizam pelas maiores demandas de serviços, procedimentos e ações dos serviços de saúde. Em termos de gastos com serviços de saúde para atenção às doenças crônicas, Mendes (2010) apresenta dados que expressam os valores despendidos, em 2002, com as DCNT.

Tabela 1: Estimativa de gastos hospitalares e ambulatoriais do SUS com doenças crônicas - 2002.

TIPO DE GASTO	VALOR EM R\$	%
Gasto ambulatorial	3.824.175.399	35,0
Gasto hospitalar	3.738.515.448	34,2
Gasto total com doenças crônicas	7.562.690.848	69,2
Gasto total hospitalar e ambulatorial	10.938.741.553	100,0

Fonte: Mendes (2010, p.42).

O crescimento das doenças crônicas reflete impactos que não se restringem somente aos serviços de saúde, mas também se traduzem em custos econômicos e sociais. Portar uma doença crônica implica a redução das atividades de trabalho para o usuário que pode perder o emprego, os prestadores de serviços oneram cada vez mais com os custos crescentes das doenças, os gestores de saúde se defrontam com resultados pífios com relação ao manejo das doenças crônicas e em termos sociais observa-se uma

grande perda de produtividade e de qualidade de vida impostas pelas condições crônicas de saúde (MENDES, 2010).

Com relação às repercussões no âmbito da Previdência Social, Moura et al (2007) explicita dados que permitem constatar o aumento de volume de gastos da área na concessão de benefícios às pessoas ainda em idade produtiva em decorrência de doenças crônicas, da elevada morbidade, das mortes prematuras e incapacitação de pessoas em idade produtiva. No estudo realizado pelos autores em Recife, demonstra-se que em relação às cinco primeiras causas para a concessão de auxílios doença e aposentadorias por invalidez, as doenças crônicas não transmissíveis “foram responsáveis por cerca de 35% de auxílios-doença e 53% de aposentadorias por invalidez, confirmando sua repercussão para a Previdência Social, bem como no atual perfil epidemiológico da população trabalhadora” (MOURA et al, 2007, p.1670). No que concerne ao grupo de doenças associado à concessão dos benefícios, entrevê-se que as doenças ósteo musculares são as principais desencadeadoras de auxílio doença e as doenças do aparelho circulatório, das aposentadorias por invalidez. Os autores destacam: “no grupo das doenças cardiovasculares, predominam a hipertensão arterial como primeira causa para a concessão do auxílio-doença e as doenças cerebrovasculares em relação às aposentadorias por invalidez” (MOURA et al. 2007, p.1671).

Os dados corroboram com as estatísticas que demonstram o grupo de doenças cardiovasculares como maior índice de acometimento entre as doenças crônicas. Em 2003, por exemplo, a magnitude das doenças crônicas podia ser avaliada pela incidência de doenças cardiovasculares, responsáveis por 31% dos óbitos por causas conhecidas. Na seqüência, as doenças neoplásicas representavam 15% dos óbitos em 2003. O diabetes, neste panorama, vem apresentando índices crescentes em todas as regiões do Brasil (BRASIL, 2005). Mendes (2010) enfatiza as conseqüências econômicas decorrentes do enfrentamento inadequado das condições crônicas, destacando uma projeção entre os anos de 2005 e 2015 com relação ao diabetes e doenças cardiovasculares. O gasto estimado para este grupo de doenças compreende a cifra de 50 bilhões de dólares. A perda estimada em 2005 foi de 2,7 bilhões de dólares podendo atingir, em 2015, 9,3 bilhões de dólares, podendo significar um dispêndio concernente a aproximadamente 0,5 do PIB em 2015.

Em se tratando de doenças cardiovasculares, principalmente nos momentos agudos e críticos vivenciados pelos usuários, como também os agravos com relação ao

diabetes, destaca-se a realização de cirurgias e procedimentos de alta complexidade para a particularidade deste tipo de doença, com destaque à realização de amputações.

De acordo com Schmidt et al (2010), estima-se que as amputações de membros inferiores dizem respeito a 85% de todas as amputações de membros, ainda que não haja informações precisas sobre o assunto. Em 2011, aproximadamente 94% das amputações realizadas pelo SUS foram de membros inferiores, cujas indicações mais frequentes para a amputação referem-se às complicações das doenças crônico-degenerativas, ocorrendo com maior frequência em idosos. A literatura aponta que aproximadamente 80% das amputações de membros inferiores são realizadas em pacientes com doença vascular periférica e/ou diabetes.

Configurando-se como ponto nodal desse trabalho, destacam-se as internações hospitalares e a realização de amputações de membros inferiores causadas por agravamentos da situação de saúde corroboradas por doenças crônicas. Autores lançam luz à discussão quando referem a presença de doenças crônicas (a exemplo da diabetes mellitus e doenças cardiovasculares), como fatores de risco para a amputação (SEIDEL et al, 2008; COSSON; NEY-OLIVEIRA; ADAN, 2005; ASSUMPÇÃO et al, 2009).

Além dos impactos observados no âmbito da economia do país e das políticas sociais, observam-se outras repercussões que estão colocadas para o indivíduo adoecido e para a família, que na maioria das vezes se apresenta como a unidade de cuidado, relação esta que muitas vezes são reforçadas por discursos que naturalizam a associação família-cuidado tanto pelo senso comum quanto no âmbito das políticas sociais.

Autores como Silva et al (2002) discorrem que o processo vivenciado por uma pessoa acometida por uma doença crônica demonstra um impacto que, para além da condição de saúde, enraíza-se e penetra no convívio pessoal, profissional e social. Ser um doente crônico implica mudanças de estilo de vida e exige restrições decorrentes da presença da patologia, das necessidades terapêuticas e do controle clínico, não obstante a incerteza do estado de saúde que em momentos de agudização colocam a necessidade de internações hospitalares recorrentes. Os autores ainda mostram repercussões de ordem subjetiva, como por exemplo, sentimentos de insegurança e ansiedade. Neste limiar os indivíduos adoecidos vivenciam sensações de que seus projetos de vida potencialmente não se concretizarão.

Na internação hospitalar, a família vivencia processos de adaptação para o cuidado e acompanhamento do familiar adoecido, potencializando-se no momento da alta quando a família e o paciente encontram-se desprovidos da assistência em saúde

proporcionada pelo hospital. Especificamente no que compete à discussão sobre o acompanhamento de familiares, estudos demonstram a incorporação da família nos serviços que se traduzem também no âmbito hospitalar com o papel de acompanhante. Caetano e Miotto (2011, p.06) exemplificam contextualizando que “nas unidades hospitalares, o acompanhante, frequentemente, é chamado para assumir funções de cuidado ao paciente que deveriam ser executadas por profissionais habilitados, como a administração de remédios, alimentação do paciente, cuidar da higiene pessoal, entre outros”.

Essa realidade exige readaptações que se revelam nas dimensões individual e familiar para a manutenção do acompanhamento de saúde, no dispêndio de gastos para o cuidado e, por vezes, a necessidade de afastamento do trabalho por parte do cuidador em virtude da dependência do familiar adoecido. Não obstante, nesse processo de adoecimento, os laços se estreitam ou se fragilizam, em que a fragilidade se acentua quando o paciente dispõe de uma rede de apoio familiar restrita que não possibilita a manutenção do cuidado deste paciente que, após a realização de uma cirurgia de amputação, necessita de maiores cuidados pelo grau de dependência pós cirúrgico.

No sentido de tornar evidente os processos familiares e as articulações com os serviços no provimento dos cuidados, que são de suma importância para a continuidade do tratamento de saúde e para evitar agravamentos que causem reinternações hospitalares e a realização de novas intervenções, problematiza-se a relação família e serviços no provimento de cuidados.

2.3 Os impactos da doença crônica: mais família e menos estado?

Quando se aborda o trabalho do assistente social no âmbito da política de saúde, de maneira geral, e no contexto hospitalar, de maneira específica, a discussão sobre a família e a relação com as políticas sociais evidencia uma polarização que coloca ao profissional dilemas no processo de trabalho. Cotidianamente no âmbito da atuação profissional o assistente social é chamado para ações que envolvem as famílias, que se revelam principalmente no suporte que esta pode oferecer com relação aos cuidados que o familiar adoecido demanda e a articulação com a rede de serviços, pensando-se a proteção social à família frente às suas necessidades. Se lembrarmos que hodiernamente as políticas sociais latino-americanas estão norteadas para o que se denominaria familismo (ESPING-ANDERSEN, 1991, p.5), vai-se observar que a

fragilidade das políticas sociais tende a tensionar a família na responsabilização do cuidado. Não diferente, observa-se que as famílias vivenciam processos de reorganização para o cuidado do familiar adoecido, o que pode ser coadunado com o que diz a literatura:

Os acontecimentos próprios do curso de vida das famílias – como nascimentos, mortes, envelhecimento, casamentos, separações – e as demandas individuais de seus membros produzem contínuas transformações no caráter dos vínculos familiares, na natureza das competências, nas atribuições de autoridade e de poder, nas formas de inserção dos grupos familiares na sociedade. Por isso, os momentos de transição provocados pelas vicissitudes da vida familiar também colocam as famílias em situação de vulnerabilidade, que pode ser maior ou menor dependendo das condições sociais e da qualidade de vida (MIOTO, 2000, p.215).

O âmago da questão traz à tona o aprofundamento do conhecimento em torno da incorporação da família pela política social brasileira. A relevância dessas discussões se acentua para as profissões de caráter interventivo, principalmente para aquelas que estão na execução dessas mesmas políticas, dos quais o assistente social faz parte. A discussão adquire mais significado quando se observam discursos e práticas de responsabilização das famílias que vão sendo naturalizados e incorporados aos processos de trabalho profissionais (MIOTO, 2012)

O contexto anteriormente explanado condiz com premissas historicamente colocadas, principalmente quando se observa que a família tem sido tratada como espaço natural do cuidado. Discussões corroboram com esta assertiva quando sinalizam a existência de dois canais, considerados naturais, para a satisfação das necessidades dos cidadãos, quais sejam: o mercado (por meio do trabalho) e a família. Destarte, o Estado e outras instituições entram como atores do processo (de maneira temporária) quando um desses canais esmaece (SARACENO, 1997 *apud* MIOTO, 2000).

Laurell (1994) contribui com a discussão ao sinalizar as prerrogativas endossadas pelo Banco Mundial, cujos entendimentos indicam que saúde é pertencente ao mercado e o governo (Estado) assumiria, nesta área, as responsabilidades por problemas que o âmbito privado não quer ou não pode resolver. De forte apelo neoliberal, a tendência desmonta os serviços sociais prestados pelo Estado e, no caso da saúde, apregoa que o principal responsável pela saúde é o indivíduo e sua família ao adotarem condutas saudáveis, sendo o mercado o prestador de serviços de saúde em casos de enfermidades.

Outrossim, poder-se-ia refletir acerca dos limites do Estado enquanto fonte de apoio na proteção social destacando os conceitos elaborados por Esping-Andersen (1991) ao analisar os sistemas de proteção social nas diferentes sociedades. O autor supracitado menciona os conceitos de desfamiliarização e familismo, sendo este último o prevalecente no âmbito das políticas sociais latino-americanas e, não diferentemente, nas brasileiras.

A desfamiliarização poderia ser conceituada enquanto “o grau de abrandamento da responsabilidade familiar em relação à provisão de bem-estar social” (ESPING-ANDERSEN, 1991, p.135). Ainda segundo o autor a desfamiliarização está intrinsecamente relacionado com o processo de independência da família e diminuição dos encargos familiares em relação ao parentesco por meio das políticas sociais familiares. O familismo, ao contrário, está presente nos sistemas de proteção social “em que a política pública considera – na verdade insiste – em que as unidades familiares devem assumir a principal responsabilidade pelo bem-estar de seus membros” (ESPING-ANDERSEN, 1991, p.5). No Brasil o processo de responsabilização das famílias é característica das políticas sociais. Míoto (2012) sinaliza os elementos legais e operacionais constantes na política social, que consideram fortemente o papel da família na proteção social. Não obstante, a mesma tendência é observada no interior das políticas sociais por meio de normativas e orientações e que repercutem diretamente na organização e provisão dos serviços. Segundo Míoto (2012, p.132-133)

um caso típico dessa condição é a política de saúde, especialmente através da naturalização da responsabilidade da família e do caráter instrumental que ela assume nos dispositivos e diretrizes oficiais. Pode-se destacar as Diretrizes Operacionais do Pacto pela Saúde, a Política de Humanização e o Guia Prático do Cuidador. Neles, verifica-se toda ênfase na solidariedade e no cuidado calcado numa concepção de amor ao próximo e atitude de humanidade.

Outra categoria importante diz respeito à “desmercadorização”, que estaria essencialmente vinculada à efetivação dos direitos sociais via Estado que colocaria para a família um abrandamento do acesso ao mercado para a provisão do bem-estar. Nesse sentido, a cidadania é atingida quando os direitos sociais constituem-se invioláveis e universais tanto na prática e na legalidade, fomentando a “desmercadorização” da família e do indivíduo em relação ao mercado, podendo a pessoa se manter sem depender deste. A prestação dos serviços sociais, nesta lógica, é vista como direito, sendo o Estado o agente primordial da proteção social e também força ativa no ordenamento das relações sociais (MIOTO, 2008).

No contexto da sociedade moderna é conjecturado um movimento que vai de encontro à perspectiva da desmercadorização. O que se observa é um novo consenso em relação às políticas sociais, no que vem sendo denominado de pluralismo de bem-estar ou economia mista de bem estar social, onde prevalece a quebra da centralidade do Estado na provisão do bem estar social em favor do mercado. Desta forma, deteriora-se a responsabilidade coletiva da proteção social, transferindo-a para a esfera individual e familiar. Segundo Miotto (2008, p.139),

a crise do Estado de Bem Estar implicou na adoção de uma ‘solução familiar’ para a proteção social, quando se caminhou para redução da dependência em relação aos serviços públicos e para a ‘redescoberta’ da autonomia familiar enquanto possibilidade de resolver seus problemas e atender suas necessidades.

Acerca do processo histórico que propiciou a face da política social em épocas contemporâneas, Pereira (2010) resgata o contexto de crise de um Estado de bem-estar pós-bélico que permitem relembrar um panorama de arrefecimento econômico, desequilíbrio fiscal e a perda da legitimidade das políticas sociais públicas, cujas repercussões se espalharam e influenciam a estruturação das políticas sociais em contextos recentes. Sob a égide de uma narrativa neoliberal, viu-se desenhar a reestruturação das políticas sociais com recomendações para uma atuação mais ativa da iniciativa privada em contrapartida a um modelo onde o Estado imperava como principal agente regulador.

Diante da mudança de paradigma, entreviu-se que as ações antes de responsabilidade do Estado foram sendo transferidas para a família e sociedade, pulverizando a provisão da proteção social para multitude de fontes, como o Estado, o mercado, as organizações voluntárias e caritativas e a rede familiar. Neste agregado de instâncias fomentadoras do bem-estar, é possível identificar quatro setores principais, quais sejam: o setor oficial, identificado por meio do Estado; o comercial, representado pelo mercado; o setor voluntário, identificado com as organizações sociais e não-governamentais; e o setor informal, caracterizado pelas redes primárias de apoio desinteressado e espontâneo, dentro os quais se encontra a família, a vizinhança e os grupos de amigos próximos (PEREIRA, 2010).

Esse modelo prevalecente, que se poderia denominar pluralismo de bem-estar, coloca em voga uma estratégia de esvaziamento da política social como um direito de

cidadania, expandindo a possibilidade de privatização das responsabilidades públicas e a ruptura da garantia de direitos. No âmbito das discussões acerca do pluralismo de bem-estar e os conceitos veiculados pertencentes a essa doutrina, importa destacar a “co-responsabilidade ou parceria e solidariedade”, cujos princípios corroboram a criação de redes informais e comunitárias, que incentiva a desinstitucionalização e a desprofissionalização no campo das políticas sociais, enaltecendo a “valorização do papel voluntarista da família como fonte privada de proteção social” (PEREIRA, 2010, p.36). Neste cenário a família, no seu caráter informal, vai ganhando relevância e se tornando favorável diante de um esquema de pluralismo de bem-estar, que apregoa e valoriza a flexibilidade provedora. O desejo espontâneo de cuidar, a predisposição para proteger e educar que caracteriza a família vai sendo estrategicamente utilizada como preceito para a responsabilização das famílias.

Não obstante os discursos sobre a responsabilização da família estarem presentes no interior das políticas sociais, identificam-se produções teóricas na área da saúde que tendem a naturalizar os discursos de incorporação das famílias nos serviços públicos. Nas discussões sobre os processos familiares e a saúde, demonstra-se o impacto que o agravo de saúde ou uma doença crônica coloca para a família quando um dos membros adocece. Simon et al (2013, p.44) elucidam que “o adoecimento crônico proporciona diversas limitações, modifica a rotina, gera gastos financeiros e demanda cuidados continuados. Tais aspectos acometem tanto o indivíduo com a doença, como também a sua família”. Diante deste novo contexto que a família enfrenta e com o objetivo de auxiliar na convivência de um ente com adoecimento, busca-se apoio no que as autoras denominam “redes sociais”. Neste sentido, essas redes, quando estáveis e efetivas, são geradoras de saúde na medida em que aceleram o processo de reabilitação e cura, aumentando, conseqüentemente, a sobrevida (SIMON et al, 2013).

São incontestáveis as repercussões que uma doença crônica coloca para o indivíduo e a família, principalmente quando esta doença gera limitações e coloca para o sujeito adoecido uma relação de dependência e incapacidade. Essa sobrecarga no cuidado, os gastos gerados, são colocados pela ausência de alcance dos serviços públicos nessas dimensões presentes na vida do sujeito e da família. Elucida-se o argumento em situações de desospitalização de usuários em situações de doença crônica ou em pós-cirúrgico em virtude de uma agudização de uma doença crônica. Os programas de internação domiciliar e *home care* falam a favor disso, pois “são veiculados como grande alternativa para o bem-estar do paciente, mas não escondem o

seu objetivo que é a diminuição de custos. [...] A produção de cuidado passa a ser ‘tecnificada’, com a transferência de tecnologia de cuidados à família [...]” (MIOTO, 2012, p.133).

Os discursos e produções de conhecimento que tendem a afirmar as redes de apoio social vão definindo essas redes como as relações do indivíduo com a família, as amizades, relações de trabalho, como também as relações comunitárias. Andrade e Vaitsman (2002) colocam em discussão que muitas vezes essas redes são, com frequência, uma das únicas formas de suporte que as famílias em situação de vulnerabilidade podem contar, sendo também o único suporte para o alívio da carga da vida cotidiana. Não obstante, coloca-se que as famílias de classes populares dispõem de uma ampla rede de apoio social, compostas essencialmente por amigos, vizinhos e irmãos de religião.

Oliveira e Bastos (2000) sugerem que os indivíduos recorrem a estratégias de superação de situações adversas que comprometem o seu estado de saúde. Nesse sentido, esgotadas as competências individuais, recorrem à rede de apoio social, que envolveriam os familiares, vizinhos, etc (KLEINMMAN, 1980, *apud* OLIVEIRA; BASTOS, 2000). Coloca-se também que a presença de uma doença crônica corrobora para o estreitamento e a fragilidade na rede social, reduzindo-a e contribuindo para o estabelecimento de um círculo vicioso no processo enfermidade/declínio da rede. Assim “os comportamentos de cuidados com pacientes crônicos tendem a ser percebidos como pouco efetivos, pouco gratificantes, no sentido de que, apesar de todos os cuidados, o usuário não melhora rapidamente” (ROCHA, 2008, p. 73).

Frente às explicações realizadas, reitera-se a função das redes de apoio sociais enquanto estruturas que vem suprir o hiato dos serviços sociais públicos no provimento do bem-estar e do cuidado, ou seja, “esta é uma perspectiva em que as redes funcionam no sentido de suprir as deficiências deixadas pelas políticas sociais implementadas pelo Estado liberal” (RIBEIRO, 2005, p.06). No que tange à proteção social, são salientados os serviços estatais como significativos para o processo de cuidar do familiar com doença crônica. Para Simon et al (2013), esse tipo de apoio contribui para redução da sobrecarga dos cuidados pelo cuidador, podendo ser prestado por uma equipe multidisciplinar, que proporciona suporte para a saúde física e o treinamento para o cuidado no domicílio.

O panorama da literatura que se buscou tratar permite refletir sobre o reforço que os laços de solidariedade (de amizade e familiares) possuem, que se materializam nos

serviços e nos conhecimentos produzidos e difundidos a partir dessas práticas. Além de indicar a “naturalização da responsabilidade da família e do caráter instrumental que ela assume nos dispositivos e diretrizes oficiais” (MIOTO, 2012, p.132), evidenciam a confirmação do caráter de pluralismo de bem-estar social (PEREIRA, 2010), pois além de explorarem o papel do “setor informal” na proteção social, sinalizam o papel do Estado enquanto “setor oficial” na corresponsabilização por esse bem-estar.

Com relação aos mecanismos que buscam conciliar os encargos familiares com as diferentes esferas que os sujeitos se relacionam, poder-se-ia citar as políticas de conciliação entre trabalho e responsabilidades familiares. Configurando-se como um mecanismo para se pensar o equilíbrio entre trabalho e as responsabilidades familiares, a Organização Internacional do Trabalho (OIT) apresenta discussões para se pensar a relação entre as duas esferas. Neste sentido, pensar o equilíbrio entre responsabilidades familiares e trabalho apresenta-se como um grande desafio, haja vista que trabalho e família são esferas regidas por lógicas diferentes (uma pública e outra privada) e que, apesar disso, se afetam mutuamente. Ao mesmo tempo em que as pessoas precisam acessar o trabalho para satisfação das suas necessidades, são defrontadas com exigências de cuidado no âmbito domiciliar e familiar (OIT, 2011). Essa discussão se aplica também às repercussões causadas na família em virtude do adoecimento de um dos membros, pois

o envelhecimento e a incidência mais alta de doenças crônicas geraram novas necessidades de assistência a pessoas mais velhas e as tendências mostram que as responsabilidades familiares aumentaram, enquanto o desenvolvimento de serviços formais de assistência ainda se mantém incipiente (OIT, 2011, p.02).

No mesmo documento é abordado que a necessidade de combinar o trabalho com as atividades domiciliares faz com que as famílias recorram a estratégias (geralmente privadas, familiares e femininas) que vão depender essencialmente dos recursos financeiros das famílias e da oferta de serviços. Destarte, na ausência do serviço público, as famílias com mais recursos recorrem ao mercado para ter acesso a serviços privados de cuidado, o que coloca os grupos mais vulneráveis em situação desvantajosa (OIT, 2011).

No documento “Diretrizes de Atenção à Pessoa Amputada” (2012), na qual se pode refletir sobre aqueles pacientes que possuem uma doença crônica que se agrava necessitando a realização de amputação (seja uma doença do sistema circulatório ou agravamento do diabetes), sinaliza-se para a discussão dos serviços públicos na atenção

a esse perfil de usuários. Referenciam-se a Rede de Atenção à Saúde (RAS)⁴ e a Atenção Básica (AB) enquanto serviços mantenedores do cuidado ao amputado. No que diz respeito à RAS, entrevê-se que esta possui como função “elaborar, acompanhar e organizar o fluxo dos usuários entre os pontos de atenção. Atua como centro da comunicação entre os diversos pontos e oferece um cuidado por meio de uma relação horizontal, contínua e integrada” (BRASIL, 2012, p.31). O documento explicita ainda que a amputação de um membro é um procedimento realizado no nível de atenção em alta complexidade, o que não implica desconsiderar o papel da AB neste processo. No desenvolvimento do texto, vai se observar que a responsabilização pelo cuidado é conferida à AB, endossado principalmente pelo seguinte excerto:

O papel da AB, porém, não se limita a ações de prevenção e de promoção. As pessoas que já realizaram a amputação também serão assistidas pelos profissionais da AB, que têm a função de oferecer o cuidado integral a esse usuário, que não deve ser considerado como uma pessoa amputada, apenas. Ela deve ser vista em sua integralidade, como um usuário que apresenta necessidades de cuidado e de assistência para além do cuidado específico decorrente da amputação (BRASIL, 2012, p.32).

A partir das ideias e conceitos explanados, observa-se uma relação polarizada entre o acesso à rede de proteção social e as redes de apoio para o cuidado, como os familiares e amigos. Argumenta-se que neste processo tornar-se-ia importante uma rede de proteção social que efetivamente possibilite ao doente o suporte para a manutenção do cuidado pós alta. Entrevendo-se a fragilidade da rede de proteção social e da rede de apoio, o paciente vivencia processo de vulnerabilidade que se acentua na ausência de um suporte protetivo.

Mioto (2010, p.133) ao realizar a discussão sobre os programas de atenção domiciliar argumenta a veiculação dos programas como grande alternativa para o bem-estar do paciente, contudo, em suas nuances, não camuflam a intencionalidade de redução dos custos com as internações hospitalares, além de ocorrer a transferência de um cuidado tecnicificado para as famílias. Exemplos que sustentam a argumentação podem ser vislumbrados em documentos produzidos pelo próprio Ministério da Saúde,

⁴ De acordo com Mendes (2011) as Redes de Atenção à Saúde (RAS) são uma nova forma de organizar o sistema de atenção à saúde em sistemas integrados que permitam responder, com efetividade, eficiência, segurança, qualidade e equidade, às condições de saúde da população brasileira. Para o autor, as RAS convocam mudanças no modelo de atenção à saúde praticado pelo SUS, exigindo novos modelos de atenção às condições agudas e crônicas de saúde.

dos quais podemos destacar o Guia Prático do Cuidador (BRASIL, 2008). Ao se observar o texto, entrevê-se a sumarização de práticas a serem realizadas pelo cuidador e é reforçado no próprio documento que “a carência das instituições sociais no amparo às pessoas que precisam de cuidados faz com que a responsabilidade máxima recaia sobre a família e, mesmo assim, é geralmente sobre um elemento da família” (BRASIL, 2008, p.10).

Diante das discussões, lança-se a ideia de que a ausência de uma ação protetiva por parte do Estado poderia ocasionar numa dificuldade na prestação no cuidado, acarretando um processo de recuperação paulatino que poderia, inclusive, culminar em uma reinternação hospitalar. De acordo com Miotto (2000, p.219-220),

entende-se, deste modo, que os problemas que se apresentam ao longo da história das famílias estão relacionados prioritariamente com a impossibilidade de elas articularem respostas compatíveis com os desafios que lhes são colocados. Assim, a proposição de cuidados a serem dirigidos às famílias deve partir do princípio de que elas não são apenas espaços de cuidados, mas principalmente, espaços a serem cuidados.

Neste sentido, problematiza-se as repercussões vivenciadas pela família, que se materializam nas mudanças e reorganizações que esta enfrenta com a realidade de um familiar doente crônico. Se não bastasse, quando tratamos de um contexto pós hospitalar ocasionado pela agudização de uma doença crônica, como, por exemplo, a realização de uma amputação de membros inferiores, as necessidades de cuidado e suporte se acentuam, sendo muitas vezes vislumbrada a sobrecarga da família. No âmbito das políticas sociais a categoria “campo do cuidado” (MIOTTO, 2012, p.129) tem sido a roupagem que identifica o principal meio de responsabilização das famílias. Sob a prerrogativa do cuidado observam-se, nos serviços, as principais estratégias de transferência de custos do cuidado para as famílias, tanto financeiros, quanto emocionais e de trabalho. Desta forma, o limiar entre o acesso às políticas sociais e as exigências de cuidados que recaem sobre a família revela uma sobrecarga desta quando são vislumbradas as fragilidades daquelas. Poder-se-ia, frente a este contexto, evidenciar que as famílias vêm sendo cada vez mais chamadas para responder pela provisão de bem estar, traduzidos em processos instaurados no campo das políticas sociais que relegam à família a responsabilização pelo cuidado (MIOTTO, 1997).

A discussão que se realiza evoca ao debate sobre a distribuição dos serviços e acesso aos mesmos. Trata-se de se pensar nos mecanismos redistributivos, tanto no que concerne à transferência de recursos monetários, como a presença de serviços sociais no

território, sejam eles educacionais, sanitários ou sociais. Observar como os recursos públicos estão distribuídos é elemento preponderante nos processos de produção e reprodução das desigualdades. Assim, serviços desigualmente distribuídos, tanto no que diz respeito ao número quanto à qualidade, evidenciam como se coloca a distribuição da riqueza.

A forma como as famílias usufruem dos serviços vai se apresentar como elemento fundamental na medida em que estes recursos são essenciais para o bem-estar das famílias e na forma como se dá sua organização. Aí é que se observa a importância dos serviços em ações vinculadas à proteção social, entendendo essas mesmas ações desenvolvidas por serviços públicos de incumbência do Estado conferindo materialidade por meio da garantia de direitos sociais. Pensar essa garantia exige um movimento de redistribuição de recursos pelas políticas sociais, a distribuição dos serviços no território e a qualidade dos serviços ofertados (MIOTO, 2012, p.131). Neste sentido, segundo Miotto (2012, p.129), há o imperativo da produção de serviços frente às necessidades da população e “no bojo dessa equação – serviço ofertado e necessidades – ou na solução dessa equação é que se materializa o processo de responsabilização da família”.

Destarte, a partir das considerações realizadas, entende-se que o papel da política social em relação ao setor informal (a família) deve estar voltado para ações que ofereçam alternativas realistas de participação cidadã. Nesse sentido, objetam-se ações que pressionem as pessoas a assumirem responsabilidades além de suas forças e de sua alçada. Para tanto, é condição *sine qua non* a influência de um Estado partícipe naquilo que tem como monopólio: a garantia de direitos. Desta forma,

para além do voluntarismo e da subsidiaridade típica dos arranjos informais de provisão social, há que se resgatar a política e, com ela, as condições para a sua confiabilidade e coerência, as quais se assentam no conhecimento o mais criterioso possível da realidade e no comprometimento público com as legítimas demandas e necessidades sociais reveladas por esse conhecimento. Ou seja, é preciso reinstitucionalizar e reprofissionalizar as políticas de proteção social e levá-las a sério (PEREIRA, 2010, p. 40).

Sobre tais condições o contexto econômico e social brasileiro corrobora a tendência de resolver na esfera privada questões de ordem pública. Frente à proteção social fragilizada e a ausência de direitos, “é na família que os indivíduos tendem a buscar recursos para lidar com as circunstâncias adversas” (ALENCAR, 2010, p. 63). Assim, em situações adversas como desemprego, doença, velhice, encaradas como

drama da esfera privada, apresentam-se como responsabilidades dos membros da família, ou mais especificamente da mulher, haja vista ser esta a principal responsável pelos cuidados dos filhos menores de idade, idosos, doentes e deficientes (ALENCAR, 2010).

3 METODOLOGIA

3.1 Delineamento da pesquisa.

Diferentemente da arte e da poesia que se concebem na inspiração, a pesquisa é um labor artesanal, que se não prescinde da criatividade, se realiza fundamentalmente por uma linguagem fundada em conceitos, proposições, métodos e técnicas, linguagem esta que se constrói com um ritmo próprio e particular. A esse ritmo denominamos ciclo de pesquisa, ou seja, um processo de trabalho em espiral que começa com um problema ou uma pergunta e termina com um produto provisório capaz de dar origem a novas investigações (MINAYO, 1998, p. 25-26).

Para a realização da investigação optou-se pelo método de pesquisa qualitativa que, segundo Minayo (1998, p.10) é entendido como aquele capaz “[...] de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas”. Neste sentido, entende-se que a pesquisa qualitativa, no âmbito das ciências sociais, oferece subsídios para a busca de respostas para questões muito particulares, preocupando-se com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Interessa-se pelos espaços mais profundos das relações, ultrapassando o aparente e a quantificação de fenômenos e processos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 2002).

Ao se tratar das posições qualitativas no âmbito da pesquisa social, é possível destacar dois grandes campos que orientam este tipo de pesquisa: a fenomenologia e o marxismo. Cada uma dessas duas grandes áreas apresenta concepções ontológicas específicas na sua maneira de compreender e analisar a realidade, cujo teor do enfoque a ser dado está intrinsecamente relacionado com o referencial teórico o qual o pesquisador se apoiará. A matriz fenomenológica, que foi engendrada como forte reação ao enfoque positivista nas ciências sociais, entende a realidade social como uma construção humana e privilegia a consciência do sujeito, norteando-se por um entendimento da realidade social que não busca explicações dos fenômenos em suas bases históricas. A matriz histórico-estrutural oriunda do marxismo, por outro lado, oferece ferramentas que possibilitam “assinalar as causas e as conseqüências dos problemas, suas contradições, suas relações, suas qualidades, suas dimensões quantitativas, se existem, e realizar

através da ação um processo de transformação da realidade que interessa” (TRIVIÑOS, 2006, p.125).

Richardson destaca que no início de seu desenvolvimento a pesquisa qualitativa foi questionada em termos de validade e confiabilidade por abdicar de princípios característicos observados na pesquisa quantitativa. Essa representação acerca da pesquisa qualitativa foi paulatinamente mudando com o decorrer do tempo, corroborada por uma tendência à aplicação de critérios quantitativos de confiabilidade e validade. Uma das conseqüências desse processo foi afastar a metodologia de seu conteúdo crítico. “Talvez se supõe que a pesquisa qualitativa possa ser válida ou possa ser crítica, mas não ambas ao mesmo tempo” (RICHARDSON, 1999, p.90). Neste bojo é que se poderia localizar o lugar que assume a pesquisa social crítica, cuja necessidade de validade apresenta-se diferente daquele tradicionalmente adotado pela pesquisa quantitativa ou pelo empirismo positivista. Desta forma, poder-se-ia definir a pesquisa social crítica como sendo

variada e flexível, e só assume uma forma específica quando aplicada ao estudo de um fenômeno particular. Mesmo assim, a aproximação crítica tem vários elementos essenciais, e a intenção é resumi-los para chegar a uma melhor compreensão do fenômeno (RICHARDSON, 1999, p. 92).

Em síntese, por meio da argumentação realizada, entende-se que a primazia na pesquisa qualitativa está no aprofundamento da compreensão de um fenômeno social por meio da realização de entrevistas em profundidade e análises qualitativas os discursos dos atores envolvidos nos fenômenos, e isso não relacionado à busca de opiniões representativas e objetivamente mensuráveis de um grupo (RICHARDSON, 1999).

3.2 Coleta de dados.

Para a realização da pesquisa com os pacientes e seus familiares, será utilizado como procedimento de pesquisa o estudo de caso. Esta estratégia, segundo Gil (1991), caracteriza-se por um estudo aprofundado de um ou poucos objetos de modo que se possa adquirir um conhecimento mais amplo e detalhado sobre o mesmo.

Triviños (2006) ao abordar a técnica do estudo de caso explicita que esta é uma categoria de pesquisa em que o objeto é uma unidade que se analisa aprofundadamente, onde a complexidade do assunto aumenta à medida que se aprofunda o assunto. De

acordo com Gil (1991), muitos autores concebem a entrevista como técnica por excelência para a coleta de dados no âmbito da pesquisa social. A entrevista, deste modo, poderia ser definida como “a técnica em que o investigador se apresenta frente ao investigado e lhe formula perguntas, com o objetivo de obtenção dos dados que interessam à investigação” (GIL, 1991, p.113). A entrevista semiestruturada, por conseguinte, poderia ser denominada como

aquela que parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessa à pesquisa, e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do informante (TRIVIÑOS, 2006, p. 146).

No estudo de caso, a entrevista aprofunda-se cada vez mais e caracteriza-se por ser uma “entrevista aprofundada” (TRIVIÑOS, 2006). Com o objetivo de não se restringir a uma visão unilateral da pessoa, torna-se útil para se obter uma concepção mais fiel da história do sujeito revisar documentos e realizar entrevistas com as pessoas vinculadas a eles.

3.3 Cenário.

O impulso para a realização deste estudo está relacionado à experiência de trabalho no âmbito hospitalar. A partir da experiência de trabalho com usuários doentes crônicos e seus familiares, foi-se observando a necessidade de problematizar e trazer respostas para as questões vivenciadas no cotidiano. O trabalho com esse público foi demonstrando que a doença crônica enraíza-se em todas as dimensões da vida do sujeito. Dependendo do agravamento, a doença vai colocando para o usuário a perda da independência em atividades cotidianas e a incapacidade para a vida laboral, que assume maior dimensão quando acontece uma amputação pela agudização de uma doença crônica. Enquanto assistente social atuante em um hospital, as ações profissionais com os pacientes e seus familiares são realizadas observando as expressões da questão social envolvidas no processo saúde/doença, respondendo às demandas articulando com as políticas sociais, principalmente os serviços e redes disponíveis. Frente a um contexto de retração das ações do Estado, observa-se a valorização das responsabilidades familiares e o acesso aos serviços via mercado.

A experiência hospitalar enquanto assistente social foi possibilitada por meio da inserção no Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde no Hospital

Universitário Polydoro Ernani de São Thiago (HU/UFSC), na área de concentração alta complexidade. Estritamente no que concerne ao nível de atenção em alta complexidade, encontra-se a definição de que esta compreende um “conjunto de procedimentos que, no contexto do SUS, envolve alta tecnologia e alto custo, objetivando propiciar à população acesso a serviços qualificados, integrando-os aos demais níveis de atenção à saúde (atenção básica e de média complexidade)” (BRASIL, 2009, p. 32). O hospital pertence ao SUS e realiza somente atendimentos públicos. É um hospital universitário e tem como objetivos realizar atendimentos em saúde à comunidade e oferecer o aprendizado necessário a alunos de diversos cursos de graduação e pós-graduação da universidade (CONSELHO REGIONAL DE SERVIÇO SOCIAL, 2007).

De acordo com Gabarra (2010) as unidades de internação cirúrgicas são divididas em diferentes especialidades médicas, a saber: urologia, proctologia, plástica, vascular, aparelho digestivo, cabeça e pescoço, torácica e geral. Na totalidade são 60 leitos divididos em duas unidades de internação com 30 leitos cada uma. Os quartos são duplos ou quádruplos, divididos em quartos masculinos e femininos. As cirurgias ocorrem diariamente, tanto as eletivas quanto as não eletivas. Após a alta hospitalar os pacientes são acompanhados nos ambulatórios de cada especialidade no próprio hospital.

Os pacientes submetidos à cirurgia de amputação são atendidos pela equipe médica do Serviço de Cirurgia Vascular, que possui 10 leitos localizados na Clínica Cirúrgica II. Ao total são seis leitos masculinos e quatro leitos femininos. O fluxo das internações ocorre por meio de encaminhamentos dos profissionais que atendem na emergência e nos ambulatórios (principalmente no Serviço de Endocrinologia e Cirurgia Vascular) do próprio hospital, como também por meio de encaminhamentos externos de municípios do interior do Estado.

Nesta unidade de internação, é possível identificar internações hospitalares por complicações e agudização de doenças crônicas, onde um dos desfechos pode ser a amputação de um membro inferior. Vinculando-se à área de alta complexidade, a experiência na residência multiprofissional em saúde junto aos pacientes submetidos à cirurgia vascular demonstra uma situação de saúde que é o cume de um processo de adoecimento crônico que assola o usuário e sua família.

Gabarra (2010), ao realizar uma pesquisa com os pacientes submetidos à amputação no mesmo *locus* aqui proposto, já mencionava que os pacientes que internavam na Unidade de Internação Cirúrgica II por doenças vasculares apresentavam fatores de risco relacionados à amputação, tais como: diabetes, hipertensão arterial,

tabagismo, etilismo, doenças cardíacas e insuficiência renal crônica, ou seja, doenças crônicas, destacando-se um dos procedimentos que é a realização de amputação, principalmente de membros inferiores.

3.4 Participantes e amostra.

Para seleção dos participantes, a amostra configurou-se como não probabilística, por não se utilizar de critérios matemáticos e estatísticos para a sua realização, em que dependem unicamente de critérios elaborados pelo pesquisador. O tipo de amostragem considerada foi a amostragem por acessibilidade, onde o pesquisador seleciona os elementos a que tem acesso, admitindo que estes são, de alguma forma, representativos do universo (GIL, 1991). Neste sentido, propõe-se o acompanhamento de dois casos de pacientes internados, que serão acompanhados durante a internação e no período pós-hospitalar, observando-se o acompanhamento ambulatorial de tais pacientes pela especialidade vascular, onde pretende-se a realização do estudo de caso e a aplicação do instrumento de entrevista semiestruturada.

Os estudos a serem realizados compreendem dois pacientes (e seu familiares) que vivenciaram a internação na Clínica Cirúrgica II do HU/UFSC, em virtude de se encontrarem, neste *lócus*, os pacientes sob atenção da especialidade vascular. Como critérios de seleção foram incluídos no estudo os pacientes cuja realização da amputação esteja associada à presença de alguma doença crônica anterior e que o período de internação tenha compreendido o período entre março de 2013 e dezembro de 2014. Em virtude de o estudo propor a realização de entrevista com os participantes, não serão incluídos os pacientes que apresentem histórico de demência ou tenha sofrido acidente vascular cerebral. Como o objetivo desta pesquisa também apresenta como alvo os familiares, estes também farão parte da pesquisa.

3.5 Aspectos éticos.

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC, conforme Parecer n. 772.083 datado de 25 de agosto de 2014 e somente foi iniciada após a sua aprovação. A formulação da pesquisa embasou-se e atendeu aos requisitos postulados nas recomendações da Resolução do CNS n. 466/2012. Não se previu riscos aos participantes envolvidos, no entanto, priorizou-se o não

prosseguimento dos questionamentos caso fosse identificado algum constrangimento porventura suscitado. Comprometeu-se também a manter o sigilo das informações coletadas, uma vez que os registros escritos e gravados permanecerão arquivados na sala da orientadora da pesquisa, no Departamento de Serviço Social da UFSC, não tendo sido feitas quaisquer referências à identidade dos participantes no trabalho.

4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Os sujeitos participantes da pesquisa foram entrevistados no ambulatório da especialidade vascular do HU/UFSC, que atende nas terças-feiras, no período vespertino e do qual o Serviço Social participa⁵. Para a seleção dos entrevistados previa-se a listagem de pacientes com consultas agendadas para o dia e posteriormente realizava-se a consulta ao prontuário para observar se o paciente enquadrava-se nos critérios estipulados para a pesquisa.

As entrevistas ocorreram no ambulatório da vascular, na sala do Serviço Social, no período posterior ou anterior à consulta. Cabe ressaltar que após a alta hospitalar os pacientes são acompanhados no ambulatório de curativos do HU/UFSC pela a equipe de Cirurgia Vascular. As consultas são semanais, quinzenais e mensais nos primeiros meses. Com a observação da melhora da cicatrização as consultas se tornam mais espaçadas. Após a cicatrização total, os pacientes permanecem em acompanhamento ambulatorial com a equipe anualmente.

Cabe destacar a particularidade do Caso 2, cuja entrevista foi realizada na própria unidade de internação. Este sujeito, que havia internado em junho de 2013 para realização da amputação da perna direita, reinternou em dezembro de 2014 por complicações nos dedos do pé esquerdo em decorrência da diabetes. Em virtude da primeira amputação de perna ter sido realizada no período estipulado pela pesquisa, realizou-se a entrevista com este sujeito e sua cuidadora. Não obstante, faz importante mencionar que o paciente foi de alta no mês de dezembro e retorna em janeiro de 2015 para realização da amputação da perna esquerda.

Com o objetivo de compilar e analisar os dados coletados, esta seção será organizada em torno de três temáticas, objetivando-se respostas aos objetivos específicos propostos para este trabalho. Deste modo, os dados serão abordados em três eixos: 1) as demandas dos doentes crônicos em pós-operatório de membros inferiores;

⁵ O Serviço Social realiza atendimento no ambulatório da especialidade de maneira individual. São atendidos os pacientes que realizam amputação de membros inferiores com o objetivo de observar o acesso à rede de proteção social e aos serviços cujos encaminhamentos foram realizados durante a internação. Os atendimentos são agendados, geralmente, para o mesmo dia da consulta médica. Também são realizadas orientações com relação ao acesso a próteses no Centro Catarinense de Reabilitação (CCR), que é um serviço de saúde público que atende o estado de Santa Catarina. O CCR possui o Programa de Órteses, Próteses e Meios Auxiliares de Locomoção, onde são realizados os processos de acesso à próteses para usuários que realizam amputação. Neste sentido, o Serviço Social realiza as orientações para acesso ao programa e faz a articulação com a equipe de saúde para a realização dos encaminhamentos.

2) as repercussões causadas na família em virtude da realização da cirurgia de amputação; e 3) a atenção prestada pela rede de proteção social ao doente crônico amputado.

Com relação aos sujeitos da pesquisa, descreve-se:

CASO 1

Sexo Masculino, 56 anos, agricultor, residente no município de Anitápolis. Realizou a amputação de ante-pé há aproximadamente 5 meses. Como comorbidades, apresenta: ex-tabagista (100 maços/ano), hipertenso e possui histórico de Doença Arterial Obstrutiva Periférica. Amputação de ante-pé realizada em julho de 2014.

Cuidador: Esposa, 51 anos, empregada doméstica e pequena agricultora.

CASO 2

Sexo masculino, 49 anos, jardineiro, reside no município de Florianópolis. Realizou amputação prévia de perna direita em junho de 2013. Reinterna em dezembro de 2014, onde é submetido à amputação do primeiro e segundo dedos do pé esquerdo. Como comorbidades apresenta HIV, hipertensão arterial e diabetes mellitus.

Cuidador: Esposa, 49 anos, empregada doméstica.

4.1 o cenário antes da doença

4.1.1 As atividades laborais e a rotina de trabalho antes do adoecimento.

Com o objetivo de oferecer um panorama sobre a inserção dos sujeitos no mundo do trabalho e as rotinas de vida, serão explicitados dados que permitem compreender minimamente a história desses sujeitos antes do adoecimento. Levar-se-ão em conta tanto a história dos pacientes quanto a de suas cuidadoras.

Acerca da situação de trabalho dos participantes da pesquisa anteriormente ao adoecimento, observa-se a inserção no mundo do trabalho sem vínculos empregatícios formais, porém com contribuições previdenciárias. De acordo com as definições colocadas pela Previdência Social, os dois sujeitos que compõem os relatos a seguir enquadram-se na categoria de contribuinte individual, ou seja, “aquele que presta

serviço de natureza urbana ou rural, em caráter eventual, a uma ou mais empresas sem relação de emprego” (BRASIL, 2015). O caso 1 era agricultor e o caso 2, jardineiro.

Caso 1: Antes eu trabalhava normal. Trabalhava na roça: plantava milho, feijão, essas coisas... verdura. Tomava umas cachacinha, fumava bastante... aí o médico mandou parar porque senão não ia tratar. Eu parei um pouco e aí comecei de novo.

Caso 2: Eu toda vida trabalhei com jardineiro. Era por dia, você me chamava, eu ia na tua casa, trabalhava o dia todo e recebia e daí eu pagava o meu INSS autônomo. Durante um bom tempo eu paguei o meu INSS autônomo porque eu já tinha um peso na cabeça que eu ia ter problema né, porque um homem que não paga o INSS, ele não tem benefício. E um homem sem benefício vai comer, vai viver do que? Um cara que já está com 49/50 anos, né?

Com relação aos principais cuidadores, observa-se que nos dois casos são as esposas dos pacientes. Nas duas situações as cuidadoras desenvolvem atividades laborais como trabalhadoras domésticas. No caso 1 a cuidadora, além de trabalhadora doméstica, desenvolvia atividades como pequena agricultora junto com o esposo, o paciente, desde o casamento.

Caso1: Eu trabalhava na roça, trabalhava de diarista fazendo faxina no sítio, de diarista, né... quando eles vem e vão embora eu vou lá faço a faxina... estou até hoje.

Caso2: Eu trabalhava de doméstica. Quando ele me conheceu eu trabalhava todo dia, no meu primeiro emprego, aí depois fui morar com ele. Eu trabalhava ele me buscava, eu trabalhava e ele me buscava, porque ele é muito ciumento. Ele é muito ciumento, ele não me deixa sozinha. Nós íamos para casa juntos porque ele era jardineiro e eu trabalhava de doméstica. Ele saía do jardim, me buscava e nós íamos para casa com o filho dele. Ele trabalhava em vários lugares, aí um dia ele trabalhou no meu emprego e eu conheci ele... aí foi tiro e queda: ele me viu e me carregou. Então eu trabalhava todo dia, com carteira assinada, morava no meu emprego e tudo.

4.1.2 O acompanhamento de saúde antes de receber o diagnóstico.

No intuito de observar as trajetórias de acesso aos serviços de saúde anteriormente à descoberta da doença, ou seja, formas de prevenção aos agravos de saúde, questionou-se aos entrevistados acerca dos acompanhamentos nos serviços de saúde. No caso 1, a procura por algum serviço era realizada em situações agudas e não

foi demonstrado acompanhamento rotineiro. No Caso 2, observa-se o acompanhamento de saúde em virtude da SIDA. Contudo, no que concerne à diabetes, não foi mencionado o acompanhamento para esta doença.

Caso 1: “Não. Só quando eu ficava doente lá eu ia para o hospital. Só às vezes quando estava precisando é que ia”.

Caso 2: “Sim, eu sempre ia no posto. Porque para receber o coquetel você tem que ir no postinho, você tem que ir no Celso Ramos. Então você tem que ter um vínculo com o profissional. A hora de ir, tem a hora de chegar tem a hora de sair, tem o dia de ir e outras coisas mais porque também tem o ambulatório e no ambulatório você tem que ter uma ficha no ambulatório, né... da onde você mora, telefone, idade e o profissional tem que saber sempre como você está: você esta andando, você está enxergando e você vive do que, você ta comendo o que, você recebe da onde? Então tem que ter esse vínculo com o profissional. É ganhado três folhas dessas, e três folhas dessas dá para três meses. Então de três em três meses eu tenho que ir lá no Celso Ramos e falar com ele”.

4.1.3 A descoberta da doença

Nos dois casos o processo de descoberta do diagnóstico apresenta-se atrelado a um momento agudo de uma doença que já existia. No caso 1, a realização de uma safena indicou o diagnóstico de hipertensão arterial. No caso 2, o aparecimento de uma lesão no pé evidenciou o Diabetes. Cabe destacar que no caso 2 o sujeito entrevistado já mencionava acompanhamento de saúde em virtude da SIDA, mas destaca a descoberta da diabetes em decorrência de uma lesão no pé.

Caso 1: Aí eu comecei a passar nos hospitais para achar recurso e ninguém descobria que doença que era até que eu cheguei aqui e aí descobriram, né. Passei nesses hospital tudo aqui. Ia lá eu marcava e não achavam a doença e depois ia no outro, até que cheguei aqui [HU] e daí aqui eles acharam. Até foi minha nora que tinha um parente que indicou mais ou menos onde era. Em 2007 começou. Com a primeira safena que eu fiz na perna e aí começou tudo. Em 2007 começou e em 2008 eu vim para o hospital. Em 2008 fiz a safena e descobri a hipertensão. Eu fui no médico que era especialista nessas coisas.

Caso 2: Eu descobri porque eu trabalho com jardim e eu pisei em cima de um prego e fui no postinho, daí o postinho me deu três injeções contra o tétano. Três semanas depois começou a vazar um

liquido na ferida do prego e daí os profissionais do postinho constataram que já estava em início de gangrena, né, já com perda do osso. E daí me pediram para eu ir no HU para fazer a remoção daquela parte que apodreceu. Aí foi assim que eu fiquei sabendo e tá fazendo dois anos. Antes não sabia. Eu tinha HIV, faz uns 25 anos que eu tomo o coquetel.

4.1.4 As limitação para as atividades da vida diária em virtude da doença.

Nos discursos seguintes observam-se duas repercussões distintas causadas pela doença. Trata-se de diagnósticos distintos: um dos sujeitos era diabético e o outro apresentava doença arterial obstrutiva periférica. O sujeito 2 externa: “*Ela é uma doença serena e perigosa*”, o que evidencia características de uma doença silenciosa, muitas vezes assintomática. Por essa característica, não ocasionou ao sujeito dependência para as atividades da vida diária. O sujeito 1, por sua vez, apresentava doença arterial obstrutiva periférica, que causa dores fortes no membro acometido dificultando, inclusive, caminhadas de pequenas distâncias. Neste sentido, a doença vai colocando ao sujeito uma série de limitações, impactando na dimensão de trabalho e das atividades da vida diária. De acordo com a fala do sujeito 1, as dificuldades ocasionadas pelos sintomas da doença levaram à incapacidade para o trabalho.

Caso 2: *Eu fiquei foi da perna. A diabete você tomando a medicação certo e tomando o seu cafezinho certo, evitar de beber, evitar de fumar e evitar de usar droga, dá para você trabalhar legal com a diabetes, né. Agora se você beber e tem diabetes, daí a única coisa que espera você é a morte. Ela é uma doença serena e perigosa. Bebida e cigarro com ela não combinam.*

Caso 1: *A primeira coisa que mudou é que eu perdi o emprego. Eu trabalhava cuidando de um sítio lá, daí começou a complicar e não funcionava mais como era para ser. Daí para frente começou a complicar, aí fui para o hospital [...]. Não dava de andar, começou a estragar o pé... e aí fizeram a safena e daí melhorou o pé e eu agüentei até agora no começo desse ano. Daí não adiantou mais e estragou, né. [...]. Atrapalhou em tudo. Qualquer coisa que era para fazer atrapalhava. Para andar, para subir morro, ir na roça, daí não funcionava mais.*

4.1.5 As implicações do cuidado para os familiares.

Com relação ao aparecimento da doença e as repercussões para os familiares que tem centralidade no cuidado, entrevê-se que o acesso ao trabalho permaneceu inalterado, ou seja, nas duas situações as cuidadoras, que desenvolviam atividades laborais como empregadas domésticas, continuaram a trabalhar normalmente. Porém, conforme colocado pela cuidadora do caso 1, o cuidado representa um trabalho a mais. Além do acesso ao mercado de trabalho, o cuidar da casa e do esposo representa uma forma de trabalho e caracteriza-se como trabalho duplicado. De acordo com Nogueira (2006) os afazeres domésticos, que inclui o “cuidar” da família, são uma atividade reprodutiva fundamental que não cria mercadorias, mas objetiva a criação de bens úteis indispensáveis para a sobrevivência da família.

E essa é uma das diferenças essenciais entre o trabalho assalariado e o trabalho doméstico, pois enquanto um está vinculado ao espaço produtivo, ou seja, criando mercadorias e conseqüentemente gerando valores de troca, o outro está relacionado na produção de bens úteis necessários para a reprodução dos próprios componentes da família, permitindo, em grande medida, que o capital também se aproprie, mesmo que indiretamente, da “esfera da reprodução” (NOGUEIRA, 2006, p. 207-208).

No relato do caso 2 é interessante observar, de certa maneira, a inversão dos papéis tradicionais. A mulher, que é a principal cuidadora, está inserida no mercado de trabalho enquanto o homem assume as tarefas domésticas e alguns cuidados com os filhos. Vejamos os relatos:

Caso 1 - cuidador: *Eu fiquei na mesma, o meu serviço é o mesmo... trabalho lá, de diarista, trabalho lá, no meu serviço, quando eu tenho serviço lá eu vou e estou na roça a mesma coisa. Eu continuo trabalhando na roça, fora, em casa, cuidando dele, tudo... dobrou, né...*

Caso 2 - cuidador: *Sim eu ia trabalhar todos os dias, até que um dia eu cheguei em casa e fiquei com uma pena dele. Os meus filhos iam para a aula e ele levava, mesmo com o pé machucado. Até que um dia eu cheguei em casa e ele disse assim: Pô, deixasse a panela de pressão para mim lavar e eu estou com muita dor no meu pé, e aquilo me tocou o coração daí eu fiquei com pena dele. Daí eu falei: Zé, vai no médico, vai... foi aí que o moço da farmácia disse para mim dizer para ele correr porque estava entrando alguma coisa na corrente sanguínea, que eu não sei falar... é que estava infeccionando e poderia estar atingindo a corrente sanguínea. Aí com muita dificuldade ele se levantou, se arrumou e foi sozinho no PA e eu fiquei com os meninos. Às 09 horas da noite ele me ligou que estava sendo internado.*

4.2 O cenário com a realização da amputação

De acordo com a fala dos sujeitos, a realização da amputação representa uma limitação de acesso ao trabalho. Ambos desenvolvem atividades laborais que exigem esforço físico, tanto nas atividades como agricultor quanto jardineiro. O sujeito 1 destaca que não pode retornar ao trabalho. Externa os cuidados realizados pela esposa e o acesso aos materiais via unidade de saúde. No caso 2 foi destacada a limitação de acesso ao trabalho e de certa maneira os impactos na renda da família. Segundo o sujeito 2, o apoio dos amigos é uma alternativa para o acesso à alimentação, por meio de doação de cestas básicas.

Caso 1: Daí que eu estou de molho até hoje, to de molho sem trabalhar sem nada... não posso fazer nada. Saí daqui e fui para o hospital de Anitápolis uma semana... daí de lá, aí... só que daí volta e meia eu volto lá para ver como está indo. Volta e meia eu volto lá para ver como tá indo, quando eu não venho aqui eu vou lá. Agora eles iam lá em casa, acho que eles vão começar a visitar em casa, o postinho. Daí eu fui para casa e as coisa tudo eu pego no posto. De curativo, essas coisa... daí a mulher que faz. Essas coisas, os outros tão fazendo mais eu não posso olhar... o negócio de abelha o rapaz faz mas nunca viu fazendo, não sabe como é que faz. E no começo [para as atividades da vida diária] ela ajudava direto, mas agora não, agora eu já me viro também, às vezes ela ajuda às vezes não. Quando ela tem que sair e coisa.... eu tenho que me virar. Fico em casa e a única coisa que eu posso fazer, fazer comida, lavar a louça, essas coisas...

Caso 2: Agora ficou meio ruim, né... porque eu não tenho equilíbrio. Eu não tenho equilíbrio para pegar qualquer coisa no chão. Então eu dependo muito ainda dos meus amigos, porque são caras que tem... duas cestas básicas assim como eles... eles vão lá e compram, levam lá em casa. [...] E daí eu preciso trabalhar muito de cócoras, porque eu não tenho as pernas para... porque sentado para mim é muito ruim. Então ou estou trabalhando de cócoras ou meio deitado... então a vida da gente muda, muda muito, e não tem como a pessoa fechar os olhos. Não, ele vai fazer o meu jardim, ele vai com uma perna só, não tem como. A perna começa a doer, prego ou qualquer coisa que você bater e abrir uma ferida fica no estado que está, fica uma coisa feia, a ferida, incomoda... então corre o risco de perder a outra perna, que daí o problema é pior ainda.

Em ambos os casos os familiares cuidadores continuam a vida laboral para além dos cuidados realizados. O espaço da reprodução acaba sendo compartilhado com os sujeitos que realizam a amputação. Ambos realizam tarefas domésticas e na especificidade do caso 2, é destacado o apoio do filho.

Caso 2: A esposa sai todo dia as 7 da manha e voltas as 5 horas.

Então eu como pai eu procuro fazer o que eu posso. Mesmo com uma perna só eu levava os meninos na escola. Mesmo com uma perna só eu buscava eles e daí ela deixava o arroz, o feijão pronto. E entrava eles normal, como um pai normal. A louça eu lavava. Eu botava o coto em cima de uma cadeirinha e lava a louça. Era isso que eu fazia. E o resto das coisas eu ligava para uma venda onde eu compro fiado e eles traziam e ela deixava as coisas prontas. E também eu tenho um moleque de 10 anos, ele é muito útil, né. Bem mais normal do que uma casa que tem um cara com as duas pernas, mas bebe, não ajuda e não faz nada, nem busca nem faz nada dentro de casa.

Caso 1 - cuidador: *Daí as faxina, quando vinham as faxina daí... aquela minhas faxina do sítio a minha cunhada fez uma vez, outra vez minha nora fez... porque daí eu também já fiz a cirurgia do pterígio, né...daí elas faziam no meu lugar... elas faziam mas para elas, né...*

Outra particularidade a ser destacada na situação do caso 1 é a forma de acesso à renda, por parte da família, por meio da produção de hortaliças. Neste trabalho, que caracteriza a agricultura familiar, os próprios membros da família são os produtores e não há a contratação de terceiros fixa ou temporariamente. Nesse contexto, por ocasião da doença e a presença do familiar, a esposa, no acompanhamento para o tratamento de saúde do esposo, apresentou impactos na produção das hortaliças e por consequência no acesso à renda.

Caso 1 - cuidador: *A lavoura ficou abandonada, eu perdi o feijão lá, agora tinha que plantar as coisas, eu plantei, mas os passarinhos estão comendo tudo, comeram todo o milho que estava nascendo... mas o feijão, no ano passado, em dezembro, eu perdi pela metade porque passou a época de apanhar. No dia de ano novo eu estava lá na roça arrancando um pouco de feijão para não perder tudo. É que nós ficamos internado 20 dias no Hospital Regional... daí meu filho arrancou um pouco e o outro eu arrenquei... porque só chovia, chovia e meu filho trabalhava fora, né.*

Nas duas situações apresentadas, o acesso a parte dos materiais para os cuidados em saúde são adquiridos via rede pública de saúde, no entanto são relatadas algumas dificuldades de acesso aos materiais. Frente à dificuldade de acesso, outros materiais são adquiridos via rede privada. Com relação ao cuidado, observa-se que acaba sendo instituído à família, como no caso da realização dos curativos.

Caso 2 – cuidador: *E eu que cuidava dele. Aí a gente começou a correr atrás de curativo, aquelas coisas que a gente tem que pedir no postinho, com muita dificuldade eles davam algumas coisas. Aí um dia ele ia e eu ia junto... eles não queriam fazer curativo e ele voltava. Um senhor do lado da nossa casa levava de carro. Eles brigavam porque eles não queriam fazer, ninguém queria fazer... aí eu disse: então vamos fazer assim, Zé, eu vou atrás dos apetrechos e eu cuido do teu pé. [...] Aí eu cuidei do pé dele e quando o pé estava quase*

fechado aí vieram atrás dele do postinho. Daí eu fiquei doida né. Aí eu disse: não, agora não precisa mais, ele já está com o pé bom! Daí depois criou outro ferimento na outra perna, aí tiveram que fazer uma raspagem. Ele não deixou eu deixar de trabalhar. Ele não deixa eu deixar de trabalhar. Ele não admite nem que ele estiver vegetando em cima da cama, ele cuidando das crianças... porque eu tenho um filho de 10 anos que já é um homenzinho... eu posso ir trabalhar, eu só não posso sair! Eu posso trabalhar, eu posso fazer as minhas coisas no mercado, tudo, ele não se importa. Aí deixo tudo arrumadinho para eles assim.

Caso 1 - cuidador: *Mas é complicado, porque tem que ter todo o cuidado, tem que estar correndo atrás, tem que estar toda semana pegando as coisas e aí vai lá e diz: ahh isso tem que comprar, aquilo tem que comprar, a luva, eles dizem que tem que comprar, eles dizem que tem que pegar... É que o médico de lá fez uma lista, né... do nosso hospital, que tinha que ter um acompanhamento, em casa, fazendo o curativo todos os dias e pegar as coisas no posto. [...] Daí eu pego o óleo, como é que é... o Dersani... o soro, as faixas, a gase, aquela fita para colar a faixa a gente compra, porque daí pedir tudo também não dá, né... o remédio mais caro a gente compra, o da circulação... tem um que é sessenta e seis reais, da circulação que ele toma só de manhã...*

4.2.1 Sobre a rotina de cuidados: a vivência dos cuidadores

Os relatos que seguem dão visibilidade à rotina diária dos familiares que realizam os cuidados. Torna evidente as estratégias de organização das familiares para administrar as funções de trabalhadoras assalariadas, cuidadoras e o trabalho na reprodução, ou seja, aquele realizado no âmbito do espaço doméstico. No relato da cuidadora do caso 1, a peculiaridade de ser trabalhadora doméstica em um sítio permite a flexibilidade de horários. Os horários de trabalho podem ser administrados dentro da semana, desde que cumprida a função.

Caso 1: *É que eu faço depois do almoço, né...eu faço antes do meu serviço, ou então se ele não quer eu faço depois quando eu chego... é tudo o mesmo... porque o meu horário, eu faço o meu horário, que não tem patrão junto... que daí eu vou lá e trabalho a mais, uma hora a mais, né... estou trabalhando na roça, na minha roça, e nessa faxina que eu estou há doze anos nesse sítio. É que daí a gente tá em casa né, daí quando tem que fazer aquele serviço eu to naquele serviço, naquela faxina... levo três quatro dias, fazendo por hora, assim, né... se eu trabalho duas horas, três horas hoje daí amanhã eu completo e vou completando, né... nem que eu leve a semana mas eu vou completando, né. Porque os patrão não tão junto, eles só vão para o sítio e vão embora e eu que limpo.*

Caso 2: *Eu fazia de manhã. Eu levantava às cinco e meia da manhã. Eu preparava o pé dele, lavava, fazia o curativo... aí fazia o café para ele, deixava as crianças tudo alimentadinhas. Assim, era uma rotina bem legal. Aí eu fazia de manhã e depois quando eu chegava. Fazia duas vezes por dia. Só que foi muita correria: vai no mercado, cuida das crianças, as coisas do Zé... olha, não é brinquedo não.*

4.2.2 O papel do cuidador: um trabalho pela solidariedade familiar

A partir dos relatos coletados, entrevê-se que a realização dos cuidados em saúde, não sendo alcançados pelos serviços de saúde, são relegados à família tendo a centralidade do cuidado em um membro da família que, nos dois casos apresentados, são as esposas dos pacientes. Além de trabalhadoras assalariadas, o cuidado apresenta-se como mais um trabalho que neste caso é realizado pela solidariedade familiar, não caracterizando-se como um trabalho remunerado. Desta forma, observa-se que a solidariedade familiar apresenta-se como um recurso que as famílias encontram para enfrentar e buscar saídas para as demandas sociais e econômicas que lhes são postas em seu cotidiano (BAPTISTA et al. 2009).

Cuidador 1: *[afirma com a cabeça] daí tudo tem que ter horário, tem que cumprir aquele horário, tem que ir correndo lá fazer, voltar correndo, o pensamento da gente fica lá né, tem que fazer o serviço aqui mas o pensamento tá nele em casa, né... É porque daí a gente tem que cumprir aquele horário, tem que fazer tudo direitinho, acho que é assim... é que agora tem um serviço a mais que eu não tinha, né... que tem que fazer, cumprir direitinho o serviço, o do curativo, de cuidar dele, assim...*

Cuidador 2: *Não é fácil, né! Ah, quando ele voltou do hospital eu fiquei quase louca, porque ele sentia muita fome, Meu Deus, ele me acordava duas três vezes na madrugada para comer, aí ficava enchendo o saco [...]. Daí eu fazia o café, colocava as coisas na mesa perto da cama dele [...] Daí depois eu lavava a louça e ia deitar e dormia até às cinco e meia... aí lá ia eu e levantava e preparava o pé, era muito engraçado.*

Com relação aos familiares que possuem centralidade no cuidado, observa-se que nos dois casos estudados as mulheres são referência, mais especificamente os cônjuges. Apesar de se tratar de estudos de casos, o que restringiria generalizações, os dados são compatíveis com aqueles evidenciados na literatura. Segundo Bicalho, Lacerda e Catafesta (2008, p.121), “nota-se predominantemente que o cuidado passa a ser executado pelo cônjuge, que entende ser este o seu papel junto àquele que durante

anos dedicou-se em plena saúde e que agora necessita de cuidados”.

4.2.3 O acesso aos serviços

Nos excertos a seguir serão explicitadas as vocalizações dos sujeitos concernentes ao acesso aos serviços por eles destacados após a realização da cirurgia de amputação. Primeiramente, foi considerada pelos dois sujeitos entrevistados os serviços da política de saúde, como é o caso do acesso aos materiais de curativo, no caso 1, e o encaminhamento para acesso a prótese, no caso 2.

Os serviços destacados nos relatos estão identificados com as políticas que compõem a seguridade social, que fazem parte da intenção constituinte sob a rubrica da seguridade. De acordo com Vianna (1999), a Seguridade Social foi inicialmente pensada para consignar um padrão de proteção social no intuito de assegurar direitos de cidadania. Até a Constituição de 1988, Seguridade Social era um conceito até então oficialmente inexistente no Brasil. Este termo se tornou corrente a partir dos anos 1940 em realidades específicas, como por exemplo, a européia, contrapondo-se à ideia de seguro social no que diz respeito à garantia de segurança às pessoas em situações adversas. Desta forma, “o risco a que qualquer um, em princípio, está sujeito – de não conseguir prover seu próprio sustento e cair na miséria, deixa de ser um problema meramente individual e passa a constituir uma responsabilidade social, pública” (VIANNA, 1999, p.91).

Apesar de pensada essa proposta de Seguridade Social no âmbito brasileiro, ela ficou apenas sinalizada. O que se viu foi a fragmentação das políticas e não a integração dos órgãos. No contexto de transição do autoritarismo para o regime democrático, as políticas foram regulamentadas por leis distintas, institucionalizadas em ministérios diferentes e os orçamentos regidos separadamente (VIANNA, 1999). Nessa época, o país atravessou um contexto político-econômico marcado pela recessão, déficit público, inflação e crise fiscal. Esse contexto trouxe reflexos que se expressaram em desequilíbrios estruturais, enxugamento de recursos e aumentando a necessidade por proteção frente aos condicionantes impostos pelas agências multilaterais ao crédito externo. Enxugamento do Estado e desengajamento na oferta de benefícios e serviços coletivos foram condicionantes incorporados pelos governantes brasileiros e transpostos para praticamente todas as decisões, afetando a economia e, por conseguinte, toda a sociedade (VIANNA, 1999).

Com a reflexão realizada e a caracterização, ainda de que de maneira brevíssima, do contexto de uma época, buscou-se demonstrar porque de certa maneira os sujeitos participantes da pesquisa foram encontrando dificuldades de acesso aos serviços. Essas dificuldades podem ser traduzidas tanto na dificuldade de acesso aos materiais, na morosidade de acesso às próteses, e outras expressões.

***Caso 1:** [...] E lá no postinho onde eu pego o remédio, essas coisas... o material para curativo, eu pego tudo lá no posto. Eu pego gaze, soro, aquele “olhinho” [Dersani], pomada.*

***Caso 2:** Eu fui no postinho e daí do postinho acessaram a assistente social e a assistente social fez um papel e me mandou em alguns lugares para ver se eu conseguia a prótese e daí começou a correria. Daí eu fui no centro de reabilitação e fiz toda a documentação, do centro de reabilitação eu fui no departamento. Daí sumiram com tudo num raio de três meses, sumiram com tudo, com a papelada que eu tinha feito para fazer a prótese. Daí depois demorou, demorou e tive que refazer tudo de novo, daí perdi mais ou menos um seis meses de informação: onde tu mora, quem é tu, estas fazendo através de quem... daí eu consegui encaixar tudo na reabilitação, na Agronômica, onde eu to fazendo né. A prótese, pelo que a moça me falou... agora no dia 13 de fevereiro ela vai me chamar lá para ver como é que está o coto... porque o coto tem que medir 26 tanto em cima como embaixo. Daí eu vou passar por essa consulta e ela vai me mandar para casa para mim esperar até... (risos), entendeu? Porque já está fazendo dois anos e meio que eu estou esperando, daí nós temos mais um mês e pouco para me chamar... daí ela vai me chamar só para ver como está o coto e daí ela vai pegar meu telefone novamente e daí e vou esperar em casa.*

Outra política social evidenciada pelos sujeitos foi a Previdência Social, onde são desatacados os benefícios por incapacidade como importantes nesse processo. Neste sentido, a Previdência Social pública integra um sistema de proteção social e compreende um rol de benefícios que visa dar suporte ao trabalhador quando este deixa de exercer uma atividade laboral nos momentos de doença, invalidez, idade avançada, etc. (DUARTE, 2003). Na especificidade do caso 2, observa-se a dificuldade de acesso ao benefício. A Política de Previdência caracteriza-se por ser contributiva, ou seja, os usuários, para terem direito aos benefícios, necessitam realizar contribuições prévias vide as regras na legislação previdenciária.

***Caso 1:** O único lugar que fui foi o INSS. Eu ainda estou naqueles que vocês fizeram no INSS, por que eu fui duas vezes e não... só que eles estão pagando. Eu ainda estou naqueles que vocês fizeram daqui ainda.*

Pela falta de contribuições o sujeito do caso 2 foi encaminhando a outro benefício, que é garantido na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), porém é

operacionalizado pela Previdência Social: o Benefício de Prestação Continuada (BPC).

Caso 2: Eu paguei um tempo... eu tentei, eu tentei... perdi a perna e eu já não estava pagando mais porque eu não tinha condições, e daí eu fui, passei pela médica, pela perita, ela deu como insuficiência para o trabalho. Mas daí ela quis saber porque eu não continuei a pagar aí eu disse para ela que não tinha condições de manter a casa e pagar por mês para depois eu me aposentar ou encostar. Então ela disse que eu não tinha direito porque para eu ter direito eu tenho que contribuir, então como eu não contribuí então eles me mandaram ir atrás de outro benefício, que é um benefício que tem na Constituição e que eu tinha direito, mas só que é um benefício que é 500 reais por mês e nada mais.

Sobre a restrição de acesso aos benefícios previdenciários, viu-se estabelecer, na conjuntura do governo Fernando Henrique Cardoso, a remodelação do conceito de Seguridade Social da Constituição de 1988 outorgando à previdência uma configuração de seguro social. *Ipsa facto*, entrevistou-se a reafirmação do caráter contributivo permitindo somente àqueles que contribuem o acesso aos benefícios. Destarte, poder-se-ia analisar esta conjuntura como rompimento da ideia de Seguridade Social e caracterização da privatização de previdência, onde se assume a ideia de seguro privado, individual e excludente (DUARTE, 2003).

4.2.4 As formas de apoio

Quando perguntados sobre as formas de apoio consideradas mais importantes depois da realização da amputação, os sujeitos entrevistados destacam três fontes: amigos, família e serviços públicos. Com relação aos serviços, o benefício previdenciário é considerado nas duas situações. No âmbito da família, no caso 1 é destacada a presença da cuidadora e no caso 2, a presença do filho no apoio para o desenvolvimento das atividades laborais. No caso 2, o apoio prestado pelos amigos é considerado como muito importante. Outrossim, observa-se que as formas de apoio relatadas condizem com estratégias de acesso à renda, seja por meio de benefícios previdenciários, a ajuda de outra pessoa (familiar) para a continuidade das atividades laborais ou o apoio dos amigos para suprir os gastos mensais.

Caso 1: Se não fosse isso o cara passava fome já, né... não pode trabalhar né... é importante o apoio do posto e esse negócio de, INSS, né... se não fosse o INSS nem luz podia pagar, né... [...] No caso, da minha família? Só ela que me ajuda assim, direto...

Caso 2: Foi amigos e esse que todo mês entra... é uma coisa que

chove, a pessoa vai lá no banco, pega o salário família... então isso aí ajuda muito, os amigos e os pequenos bicos que eu faço, né... [...] Fulano, tu consegues fazer isso aqui para mim? Eu vou dizer para ti: não, com a ajuda do meu filho sim... ele vai me alcançar as plantinhas e eu vou plantar e deixar tudo bonito para ti. Então eu sempre penso isso de uma segunda pessoa. Mas voltar como era antes, não. Antes era muito legal. Os amigos. Eu tenho muitos amigos que são mini empresários, então eles foram segurando. Eles compraram uma vez. Então eles começaram a ir lá em casa, viram como era a rotina do mês, como os meninos iam para a escola e desde o dia em que perdi a perna até hoje, por causa dos meus amigos não faltou nada. Graças aos meus amigos. Porque se for ver quanto é que sai a minha vida mensal, quanto é que eu gastava, chega em torno de 2.000, por aí.

Diante dos relatos dos sujeitos, cabe resgatar as discussões acerca da configuração da política social em tempos atuais, onde as formas de proteção vão sendo compartilhadas entre os diferentes setores da sociedade como o Estado, o mercado, as organizações voluntárias e caritativas e a rede familiar.

Nos relatos acima descritos observa-se a presença das quatro instâncias fomentadoras do bem-estar: o setor oficial, identificado por meio do Estado, identificado pelos sujeitos nos benefícios previdenciários; o comercial, representado pelo mercado, quando relatam dificuldades de acesso aos materiais, tendo que adquiri-los no serviço privado; o setor voluntário, identificado com as organizações sociais e não-governamentais; e o setor informal, caracterizado pelas redes primárias de apoio desinteressado e espontâneo, dentro os quais se encontra a família, a vizinhança e os grupos de amigos próximos (PEREIRA, 2010). Especificamente no que concerne ao setor informal, o sujeito do caso 2 relata a importância dos grupos de amigos próximos como fonte de acesso à renda frente à restrição de acesso ao mercado de trabalho em virtude da realização da amputação da perna.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir das exposições realizadas nesse trabalho, vislumbra-se que o Brasil hodiernamente atravessa um período de transição epidemiológica que permite caracterizar este tempo como sendo de profundas modificações dos padrões de saúde e doença. Essas modificações interagem com fatores extrínsecos, dentre os quais os demográficos, econômicos, sociais, culturais e ambientais. Nas duas grandes vertentes de doenças prevalentes, as infecciosas e as crônicas não transmissíveis, observa-se o crescimento vertiginoso das últimas.

As doenças crônicas não transmissíveis compreendem um rol de enfermidades que trazem àqueles que são acometidos pelas doenças um alto grau de limitação nas atividades de trabalho e lazer, cuja gravidade pode culminar em incapacidades e dependência para as atividades da vida diária. As repercussões das doenças crônicas não transmissíveis trazem impactos que não se restringe somente aos sujeitos, individualmente. Além das repercussões para o sujeito doente e a família, as enfermidades geram grande pressão nos serviços de saúde e, por sua vez, no sistema de proteção social. Pode-se destacar que o alcance dos serviços de saúde e da rede de proteção social, bem como a formulação de programas que atendam à especificidade destas doenças, não tem acompanhado de forma concomitante e atendido às necessidades impostas por essas doenças.

A explanação dos casos demonstra as dificuldades encontradas pelos sujeitos e suas famílias, tanto no que diz respeito ao acesso a elementos básicos de cuidados em saúde, como materiais de curativos, ou a materiais de alto custo, como é o caso do acesso a próteses.

Outro aspecto evidenciado com relação às cuidadoras é a realização de um trabalho duplicado: tanto aquele realizado no mercado de trabalho, com o intuito de auferir renda, como aquele realizado no espaço do domicílio, no qual se enquadra o cuidado, que é realizado de forma voluntária. Nos dois casos não havia a presença, no espaço do domicílio, de um adulto além das próprias esposas dos pacientes, o que impedia o compartilhamento das atividades com outros membros da família. Diante disso,

o cuidador de uma pessoa dependente tende a assumir total responsabilidade quanto à situação vivenciada. Porém, em muitos casos, o cuidador não tem opção, pois é o único familiar disponível para realizar o acompanhamento do paciente em

domicílio, assumindo totalmente a responsabilidade sem ter com quem dividi-la. Isto faz com que ele passe a lidar com situações sobre as quais não tem domínio, o que, conseqüentemente, o faz conviver com incertezas e perigos ao cuidar do doente (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008, p. 119).

Os discursos dos sujeitos demonstra alguns elementos que permitem vislumbrar os processos de responsabilização da família pelas políticas sociais. Nota-se dificuldades no que diz respeito à atenção primária e o acompanhamento desta ao paciente pós cirúrgico. Nas duas situações os relatos apontam para a ausência ou escassez de acompanhamento domiciliar para a realização de curativos, sendo as familiares de referência, ou seja, as cuidadoras, as principais responsáveis por essa tarefa. Os relatos apontam também para a falta de alguns materiais de cuidado em saúde, onde as famílias recorrem a recursos internos para acesso desses materiais via mercado. Os relatos observados no caso 2, cujo sujeito realizou a amputação de perna, demonstram as dificuldades de acesso à prótese. Essa dificuldade, ao que se indica, dá-se em virtude da morosidade de acesso ao serviço, principalmente pela ausência de uma rede efetiva de serviços públicos de reabilitação física e programas de próteses no estado de Santa Catarina que supram a demanda que bate à porta.

Um ponto interessante enfatizado pelos sujeitos é o acesso aos benefícios previdenciários e, no caso 2, o benefício assistencial (BPC). Os benefícios da Política de Previdência Social encontram-se na ordem de acesso à renda, haja vista serem benefícios que visam garantir o acesso à recursos financeiros quando da incapacidade temporária ou permanente dos sujeitos. Interpreta-se que a ênfase a esse tipo de benefício se dá principalmente por ser por meio da renda o acesso aos serviços e as necessidades básicas de subsistência. Ou seja, é por meio do salário que se dá o acesso ao setor comercial ou o mercado. Não obstante, as redes de apoio informais também são levadas em conta, principalmente o apoio prestado por amigos, como é destacado no caso 2: “[...] Então eles começaram a ir lá em casa, viram como era a rotina do mês, como os meninos iam para a escola e desde o dia em que perdi a perna até hoje, por causa dos meus amigos não faltou nada. Graças aos meus amigos [...]”.

Com essas considerações cabe resgatar a discussão acerca da política social e a proteção familiar sob a ótica do pluralismo de bem-estar, onde a família se caracteriza como um dos mais antigos e autônomos provedores informais de bem-estar, ao lado da vizinhança e dos grupos de amigos próximos. Observa-se que na política social contemporânea a família vem sendo pensada como um dos recursos privilegiados,

justamente pelo seu caráter informal, livre de constrangimentos burocráticos e controles externos (PEREIRA, 2010). De maneira geral, o que se observa, por meio dos relatos, é que os entraves no acesso aos direitos fazem com que as famílias recorram a recursos internos para a provisão do bem estar, o que está intrinsecamente relacionado ao acesso a renda que permite a compra de bens e serviços. As redes de vizinhos e amigos aparecem quando os recursos financeiros da família não são suficientes, conforme pode-se perceber no discurso do sujeito que compreende o caso 2.

Não obstante, entende-se que a aposta na família como fonte privilegiada de bem-estar tende a se fragilizar com as mudanças observadas na sua organização, gestão e estrutura. Em tempos atuais a tradicional família nuclear, composta por um casal legalmente unido, com a presença de alguns filhos, no qual o homem assume a provisão da família e a mulher as tarefas do lar, tende à extinção (PEREIRA, 2010).

No que diz respeito aos objetivos iniciais propostos para o trabalho, conclui-se que foi possível analisar as repercussões de atenção trazidas pelo doente crônico em pós operatório de amputação de membros inferiores, no âmbito da família e da rede de proteção social. Por meio dos discursos extraídos na aplicação do instrumento de entrevista, foi possível observar não somente as necessidades e demandas do doente crônico em pós operatório de amputação de membros inferiores, conforme proposto no primeiro objetivo específico, mas alargar alguns dos processos vivenciados no início da descoberta da doença crônica. Como foi possível observar no caso 1, a condição crônica de saúde, representada pela doença vascular do usuário, impôs limitações e restrições no acesso ao mercado de trabalho. Diferentemente, o caso 2, que possuía diabetes, uma doença por vezes silenciosa e assintomática, apresentava necessidades de cuidados em saúde em virtude de outra doença crônica existente: o HIV. Contudo, viu-se desenhar uma nova realidade com a complicação do diabetes, que culminou na amputação da perna.

Observaram-se também as repercussões causadas na família em virtude da realização da cirurgia de amputação, conforme proposto no segundo objetivo específico. Aqui foi possível identificar, nos dois casos estudados, que a centralidade no cuidado estava representada na figura de uma mulher, ambas esposas dos entrevistados. Por último, com relação ao terceiro objetivo específico, entrevistou-se os principais serviços acessados pelos dois entrevistados, cujas principais serviços destacados foram os de saúde e os previdenciários. Cabe ressaltar que essa rede de proteção social não poderia ser generalizada como uma rede de proteção social ao doente crônico amputado.

Entende-se que para verificar a atenção prestada pela rede de proteção social seria preciso um mapeamento minucioso dos serviços disponíveis, o que não seria possível diante das limitações do presente trabalho.

Conclui-se que a apresentação das vocalizações dos sujeitos participantes da pesquisa possibilitou demonstrar os processos e as dificuldades enfrentadas por um doente crônico submetido à amputação de membros inferiores. Não diferente, demonstrou-se os processos vivenciados pelas familiares, as cuidadoras, cujas trajetórias demonstram a realização de múltiplas funções materializadas principalmente no cuidado ao familiar adoecido e na continuidade de acesso ao mercado de trabalho para a provisão da família. Com relação à temática do cuidado, destaca-se a importância de estudos que abordem a saúde do cuidador. Ainda que não tenha sido objetivo desse trabalho, entende-se a importância da temática e sugere-se estudos voltados para os processos de adoecimento enfrentados por aquele que são cuidadores de doentes crônicos que realizam amputação de membros inferiores. Conforme destaca a literatura, o que se observa é:

O cuidador familiar é uma pessoa que vivencia grande sofrimento por conviver com a doença de seu ente, o que lhe causa um grande cansaço e lhe exige muita paciência para lidar com a situação. A tensão e o cansaço físico limitam as possibilidades e tempo para o seu lazer devido a compromisso assumido na tarefa de cuidar (BICALHO; LACERDA; CATAFESTA, 2008, p. 121).

Por fim, observa-se a ausência de estruturas estatais que absorvam as demandas de usuários dependentes para o cuidado. Os dados demonstram o crescimento das condições crônicas de saúde, contudo, o desenvolvimento de políticas que atendam as necessidades de saúde deste perfil de usuário não ocorre *pari passu*. Como consequência, observa-se a transferência desta responsabilidade para as redes de apoio informais ou para o setor comercial, mas para aqueles que dispõem de recursos para acesso aos serviços via mercado. Neste sentido, entende-se indispensável resgatar a política para além do voluntarismo típico dos arranjos informais de provisão social. Com base nos dizeres de Pereira (2010), entrevê-se urgente reinstitucionalizar e reprofissionalizar as políticas de proteção social. E levá-las a sério!

6 REFERÊNCIAS

- ALMEIDA-FILHO, N. A problemática teórica da determinação social da saúde. In: NOGUEIRA, R. P. (Org.) *Determinação social da saúde e reforma sanitária*. Rio de Janeiro: Cebes, 2010.
- ALENCAR, M. M. T. Transformais econômicas e sociais no Brasil dos anos 1990 e seu impacto no âmbito da família. In: Sales, M. A.; Matos, M. C; Leal, M. C. (orgs). **Política social, família e juventude: uma questão de direitos**. São Paulo: Cortez, 2006.
- ANDRADE, G. R. B.; VAITSMAN, J. Apoio Social e Redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**. São Paulo, Vol. 7, n. 4, 2002.
- ASSUMPCAO, E. C. et al. **Comparação dos fatores de risco para amputações maiores e menores em pacientes diabéticos de um Programa de Saúde da Família**. *J. vasc. bras.* [online]. 2009, vol.8, n.2, pp. 133-138
- BAPTISTA, M. V. et al. A necessidade de conhecer as famílias e os caminhos percorridos. In: FÁVERO, E.T.; VITALE, M. A. F.; BAPTISTA, M. V. (orgs.) **Famílias de crianças e adolescentes abrigados: quem são, como vivem, o que pensam, o que desejam**. São Paulo: Paulus, 2008.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo (SP): M. Fontes, 1979.
- BICALHO, C. S.; LACERDA, M. R.; CATAFESTA, F. Refletindo sobre quem é o cuidador familiar. **Cogitare Enfermagem**. 2008 Jan/Mar; 13(1): 118-23.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Documento de diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012.
- _____. Ministério da Previdência Social. Definições Básicas. Disponível em: <<http://www.dataprev.gov.br/servicos/cadint/DefinicoesBIndividual.htm>>. Acesso em: 01 de fev. de 2015.
- _____. Ministério da Saúde. A vigilância, o controle e a prevenção das doenças crônicas não-transmissíveis : DCNT no contexto do Sistema Único de Saúde brasileiro / Brasil. Ministério da Saúde – Brasília : Organização Pan-Americana da Saúde, 2005.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa amputada** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012.
- _____. **O SUS de A a Z** : garantindo saúde nos municípios /Ministério da Saúde, Conselho Nacional das Secretarias Municipais de Saúde. – 3. ed. – Brasília : Editora do

Ministério da Saúde, 2009.

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

_____. 1990. **LEI nº 8.080, DE 19 DE SETEMBRO DE 1990**. Dispõe sobre as condições de promoção e recuperação da saúde, a organização e o financiamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.

BUSS, P. M; FILHO, A. P. Iniquidades em saúde, nossa mais grave doença: comentários sobre o documento de referência e os trabalhos da Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais de Saúde. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 22(9): 2005-2008, set, 2006.

CARDOZO, M. A. Cirurgia vascular e endovascular. Disponível em: < http://www.drcardozo.com.br/saiba_vasculares06.html>, acesso em: 18 de maio de 2014.

CEBES. Pesquisa Nacional de Saúde mostra que cerca de 40% dos brasileiros têm doença crônica. Disponível em: < <http://cebes.org.br/2014/12/pesquisa-nacional-de-saude-mostra-que-cerca-de-40-dos-brasileiros-tem-doenca-cronica/>>, acesso em: 14 de fevereiro de 2015.

CESSE, E. A. P. Epidemiologia e determinantes sociais das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil. Recife: E. A. P, 2007.

CONSELHO REGIONAL DE SERVIÇO SOCIAL (SC). **Atuação do Serviço Social no Hospital Universitário da Universidade Federal de Santa Catarina**. 2. ed. Florianópolis: EMYO: CRESS, 2007. (Coleção Caderno de Texto CRESS 12ª região; 7).

COSSON, I. O.; NEY- OLIVEIRA, F. & ADAN, L. Fernando. Avaliação do conhecimento de medidas preventivas do pé diabético em pacientes de Rio Branco, Acre. **Arq. Bras. Endocrinol. Metab.** [online]. 2005, vol.49, n.4, pp. 548-556.

DUARTE, Adriana. O processo de reforma da Previdência Social pública brasileira: um novo padrão de regulação social do Estado? **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, ano XXIV, n. 73, mar. 2003.

ESPING-ANDERSEN, G. **As três economias políticas do Welfare State**. Lua nova, n. 24, São Paulo, 1991, p. 84-116

GABARRA, Letícia Macedo. **Estados emocionais, formas de enfrentamento, rede de apoio e adaptação psicossocial em pacientes amputados**. 1 v. Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Florianópolis, 2010

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. - São Paulo: Atlas, 2008.

HARB, M. C. S. Desigualdades socioeconômicas e demográficas na prevalência de doenças crônicas autorreferidas em adultos no município de Florianópolis, Santa Catarina, 2009. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia científica**. São Paulo (SP): Atlas, 1985.

LAURELL A C. La salud: de derecho social a mercancía. En: Laurell AS (comp) Nuevas Tendencias y Alternativas en el Sector Salud. México: UAM Xochimilco/Fund. F. Ebert, 1994.

MALTA, D. C. Doenças crônicas não transmissíveis, um grande desafio da sociedade contemporânea. In: **Ciência e Saúde Coletiva**. vol.19 no.1 Rio de Janeiro jan. 2014

MENDES, E. V. As Redes de Atenção a Saúde. OPS-CONASS, Brasília, 2011.

_____. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 20. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

_____. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo – Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO, 1998.

MIOTO, R. C. T., Cuidados sociais dirigidos à família e segmentos sociais vulneráveis. Cadernos CEAD, Brasília, UNB, mod. 04, 2000.

_____. Processos de responsabilização das famílias no contexto dos serviços públicos: notas introdutórias. In: SARMENTO, H. B. M. (org). **Serviço Social: questões contemporâneas**. Florianópolis, SC: Ed. da UFSC, 2012.

_____. Família e políticas sociais. In: BOSCHETTI, Ivanete. **Política social no capitalismo: tendências contemporâneas**. São Paulo (SP): Cortez, 2008.

_____. Família e Serviço Social. In: Serviço Social e Sociedade. nº 55. São Paulo: Cortez, 1997.

MOURA, et al. Repercussão das doenças crônicas não-transmissíveis na concessão de benefícios pela previdência social. **Ciência & Saúde Coletiva**, 12(6): 1661 -1672, 2007.

NOGUEIRA, V.M. R. Determinantes sociais da saúde: o embate teórico e o direito à saúde. Revista de Políticas Públicas. São Luis, vol 16, nº 2, jul/dez 2012.

_____. Determinantes Sociais de Saúde e a ação do assistente social – um debate necessário. Revista Serviço Social & Saúde. UNICAMP Campinas, Dez. 2011.

ORGANIZAÇÃO INTERNACIONAL DO TRABALHO. **Trabalho e responsabilidades familiares**: novos enfoques. Brasília, 2011. Disponível em: <http://www.oit.org.br/sites/default/files/topic/gender/doc/br_nota_1_695.pdf>. Acesso em: 05 de jul. de 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação. Brasília: Organização Mundial da Saúde; 2003.

OLIVEIRA, M. L. S.; BASTOS, A. C. S. Práticas de Atenção à saúde no contexto familiar: um estudo comparativo de casos. **Psicologia Reflexão Crítica**. Porto Alegre, Vol. 13, n. 1, 2000.

PEREIRA, P. A. Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar. In: Sales, M. A.; Matos, M. C; Leal, M. C. (orgs). **Política social, família e juventude**: uma questão de direitos. São Paulo: Cortez, 2010.

PUTTINI, R. F; JUNIOR, A. P; OLIVEIRA, L. R. Modelos explicativos em saúde coletiva: abordagem biopsicossocial e auto-organização. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 2010.

RIBEIRO, K. S. Q. As redes de apoio social e a educação popular: apertando os nós das redes. In: **Anais do V Colóquio Internacional Paulo Freire** [online]. 2005; Recife, Brasil. Recife (PE): UFPE. GT Educação Popular/nº 06. Disponível em: <http://www.anped.org.br/reunioes/27/gt06/t068.pdf>

RICHARDSON, R. J.; PERES, J. A. S. **Pesquisa social**: métodos e técnicas. 3. ed. rev. ampl. São Paulo: Atlas, 1999.

ROCHA, M. N. **As representações sociais da AIDS: O significado da família para o enfrentamento da doença**. Rio de Janeiro, 2008. Texto disponível em: http://www2.dbd.pucRio.br/pergamum/tesesabertas/0610370_08_pretextual.pdf
data do acesso: 06/01/2012

SCHMIDT, M. I. et al. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. *The Lancet*. London, maio, 2011 Disponível em: <http://download.thelancet.com/flatcontentassets/pdfs/brazil/brazilpor4.pdf>, acesso em: 19 out. 2013.

SCHMIDT M. I., et al. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: mortalidade, morbidade e fatores de risco. In: Ministério da Saúde. **Saúde Brasil 2009**: uma análise da situação de saúde e da Agenda Nacional e Internacional de Prioridades em Saúde. Brasília, DF; 2010.

SEIDEL, A. C. et al. **Epistemologia sobre amputações e desbridamentos de membros inferiores realizados no Hospital Universitário de Maringá**. *J Vascular Bras*. 2008;7(4):308-15.

SILVA, L.F. et al. **Doença crônica: o enfrentamento pela família**. ACTA Paul Enf, São Paulo, v.15, n.1, p. 40-47, 2002.

SIMON, B. S. et al. Rede de apoio social à família cuidadora de indivíduo com doença crônica: revisão integrativa. **Revista de Enfermagem UFPE online**. Recife, 7(esp):4243-42, maio, 2013.

SOUZA, D. O. et al. Determinantes sociais da saúde: reflexões a partir das raízes da “questão social”. **Saúde e Sociedade**. São Paulo, v.22, n.1, p.44-56, 2013.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 2006.

VIANNA, M.L.T. W. **A Americanização (Perversa) da Seguridade Social no Brasil**. Ed. Revan, Rio de Janeiro, 1998.

ANEXO A – MODELO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é Bruno Grah, sou assistente social residente do Curso de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Hospital Universitário (HU) da UFSC. Diante da necessidade de investigar as demandas trazidas pelos doentes crônicos em pós-operatório de amputação de membros inferiores, estou desenvolvendo a pesquisa **“O doente crônico em pós-operatório de amputação de membros inferiores: repercussões da atenção em saúde para a família e para a rede de proteção social”**.

Esta pesquisa segue as recomendações da Resolução do CNS n. 466/2012, e tem como objetivo geral analisar as demandas de atenção trazidas pelo doente crônico em pós operatório de amputação de membros inferiores, no âmbito da família e da rede de proteção social.

Para que se possa alcançar este objetivo, os participantes responderão a perguntas, a partir de um roteiro de entrevista, com temas referentes ao processo de acesso aos serviços pelo doente crônico e as demandas de cuidado para a família antes e depois da realização da amputação.

Informamos que, em princípio, a entrevista não envolve riscos aos participantes, no entanto, caso haja algum desconforto devido aos questionamentos realizados compromete-se a não prosseguir com os mesmos. Os entrevistados não terão nenhum benefício direto com a pesquisa, mas estarão contribuindo para a produção de conhecimento científico que poderá trazer benefícios de maneira geral à sociedade. Esperamos com os resultados contribuir para a melhoria do acesso à rede de proteção social aos sujeitos que realizam amputação de membros inferiores.

Compromete-se também a manter o sigilo das informações fornecidas, uma vez que os registros escritos e gravados permanecerão arquivados na sala da orientadora da pesquisa, no Departamento de Serviço Social da UFSC, e que não se fará referência a identidade dos participantes no trabalho.

Os participantes têm garantia plena de liberdade para recusar-se a participar do estudo ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer penalização.

Caso tenha alguma dúvida em relação à pesquisa, neste momento ou posteriormente, nos disponibilizamos a realizar os devidos esclarecimentos através dos seguintes contatos: com a pesquisador Bruno Grah, pelo telefone (048) 8421-5919 e/ou pelo e-mail: brunograh@hotmail.com, com a Profa. orientadora Dra. Keli Regina Dal Prá pelo e-mail: keliregina@yahoo.com e com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC pelo endereço: Biblioteca Universitária Central - Setor de Periódicos (térreo) - Campus Trindade/Florianópolis, pelo telefone: (048) 37219206 ou pelo e-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br.

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, fui esclarecido(a) sobre a pesquisa “O doente crônico em pós-operatório de amputação de membros inferiores: repercussões da atenção em saúde para a família e para a rede de proteção social.” e concordo que os dados por mim fornecidos sejam utilizados na realização da mesma. Informo que o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi feito em duas vias, sendo que uma delas permaneceu comigo.

Florianópolis, _____ de _____ de 2014.

Assinatura do pesquisador
Bruno Grah

Assinatura do participante