OS IMPACTOS FINANCEIROS NA VIDA DOS FAMILIARES DURANTE A INTERNAÇÃO NA UNIDADE DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS (UCCI)

THE FINANCIAL IMPACTS IN LIVE OF THE FAMILY DURING THE HOSPITALIZATION IN INTEGRATED CONTINUING CARE UNIT (ICCU)

Walquiria da Cruz Batista Lima[1], Estela Márcia Rondina Scandola[2]

[1]Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Campo Grande, MS, Brasil
wal.quirialima@hotmail.com

[2]Escola Estadual de Saúde Pública de Mato Grosso do Sul. Campo Grande, MS, Brasil
estelascandola@yahoo.com.br

RESUMO

Introdução: Trata-se de uma pesquisa originada na Unidade de Cuidados Continuados Integra dos (CCI) do Hospital São Julião em Campo Grande – MS. **Objetivo:** O objetivo é levantar e analisar os impactos financeiros que ocorrem na vida familiar no processo de internação a partir da fala dos cuidadores. **Materiais e Métodos:** A metodologia qualitativa teve a coleta de dados por meio de entrevistas abertas individuais com questões geradoras. A organização dos dados foi realizada com a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo. A análise de dados por eixos baseou-se nos fundamentos do Serviço Social e da Saúde Coletiva. **Resultados:** O resultado propiciou sete (7) ideias centrais: A pessoa internada era o principal provedor da casa e a internação impactou toda a organização familiar; Os benefícios sociais e previdenciários mantiveram a renda da família; Ocorreram mudanças no emprego e na situação financeira para dispor de ser cuidador; A internação provocou impactos financeiros e os familiares assumiram as responsabilidades conjuntamente; Para ser cuidador teve que parar de trabalhar; Com a internação necessitou aumentar a carga de trabalho; Em decorrência da internação houve a necessidade de ajustar a vida financeira da rotina familiar. **Conclusão:** Conclui-se que a internação impacta não somente a renda da pessoa adoecida, como da família e sua rede de apoio. O SUS não cobre todas as necessidades da internação e transfere-se parte das responsabilidades da esfera pública para os familiares. É necessário aprofundar a discussão sobre a metodologia de CCI visando inserir a compreensão sobre os impactos da internação e as responsabilidades entre os envolvidos.

Palavras–chaves: Serviço Social. Hospitalização. Impactos Financeiros. Cuidados Continuados Integrados.

ABSTRACT

The present essay is a research originated in the Integrated Continuing Care Unit (CCI) of the Hospital São Julião in Campo Grande – MS. The objective is to collect and analyze the financial impacts that occur in familiar life in the hospitalization process from the speech of the caregivers. The qualitative methodology had the data collected by individual open interviews with generating issues. The organization of the data was performed according to the technique of the Collective Subject Speech. The analysis of data was carried out by themes using the foundations of Social Work and Collective Health. The result propitiated seven (7) central ideas: The hospitalized person was the main provider of the house and hospitalization impacted the entire familiar organization; Social security benefits maintained the family's income; There have been changes in employment and financial position in order to become a caregiver; The hospitalization caused financial impacts and the relatives assumed the responsibilities together; In order to become a caregiver he had to stop working; Because the hospitalization he needed to increase the workload; Need to adjust the financial life of the family routine. It is concluded that hospitalization impacts not only the sick person, but the family and their support network. The SUS does not cover all the needs coming from hospitalization and there is a transfer of responsibilities from the public sphere to the relatives. There is a need to deepen the discussion about the methodology of Integrated Continuing Care in order to broaden the understanding about the impacts of hospitalization and the responsabilities among the envolved people.

Keywords: Social Work. Hospitalization. Financial Impacts. Integrated Continuing Care.

Copyright: Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença de Atribuição Creative Commons, que permite uso irrestrito, distribuição e reprodução em qualquer meio, desde que o autor e a fonte originais sejam creditados.

INTRODUÇÃO

A internação hospitalar pode provocar alterações na vida familiar, seja pela necessidade do seu reordenamento para o cuidado, como também a relação com o sofrimento e os custos financeiros advindos dessa nova realidade. Esses impactos são diversos, dependendo do tempo de internação como também do grau de dependência física e psíquica do indivíduo com adoecimento.

Na Unidade de Cuidados Continuados Integrados (UCCI), localizada no Hospital São Julião, o período de internação ocorre entre quinze (15) dias a sessenta (60) dias, de acordo com o projeto terapêutico singular (PTS) realizado pela equipe multidisciplinar, e tem como característica principal consistir em um hospital de retaguarda na rede de hospitais do Sistema Único de Saúde (SUS).

A Unidade de Cuidados Continuados Integrados (UCCI) do Hospital São Julião tem como objetivo principal, traçado na capacitação realizada por um conjunto de organizações contratadas pelo Ministério da Saúde, "atuar sobre o estado de saúde dos cidadãos com perda de autonomia, prevenindo o agravamento, através da reabilitação, visando a importância da família e /ou cuidador" (CARRARA; DOLZ, 2013).

Observa-se no cotidiano da UCCI e no acompanhamento das Equipes de Gestão de Alta (EGA) dos hospitais de agudo – Hospital Regional, Hospital Universitário e Santa Casa de Campo Grande -, ao encaminharem os pacientes para o HSJ/UCCI têm colocado como condicionalidade a presença de um familiar e/ou cuidador em tempo integral e durante toda a internação. Essa solicitação independe da idade, agravo em recuperação e grau de dependência dos cuidados. Em algumas situações, as famílias contratam um cuidador ou mais quando não há disponibilidade de familiares para suprir a carga horária considerada necessária nessa modalidade de atendimento.

A presença de familiares no interior dos hospitais baseia-se na "corresponsabilização da família no cuidado" (BRASIL, 2012), especialmente quando se refere à longa permanência. Fica evidente que, na atenção ao paciente, o papel da família é parte integrante e também responsável no cuidado. No entanto, a presença dos familiares nos hospitais tem sido sempre um assunto de discussões e mudanças de regras na história da saúde, como é a situação atual do Hospital São Julião (HSJ).

Sendo uma das ex-colônias brasileiras de hansenianos e tendo passado por diferentes formas de gestão e organizações responsáveis, a experiência histórica do HSJ tem sido de mudanças importantes no que se refere ao relacionamento com os internados e suas famílias. Desde 1970, com a chegada da Operação Mato Grosso é gerida pela Associação de Auxilio e Recuperação de Hansenianos (AARH, s/d) e, com ela as mudanças de caráter humanitário no trato com os envolvidos. Tem no seu histórico, portanto, desde as marcas da segregação dos internados da lepra, a atenção humanizada e de longa permanência aos acometidos pelo mal de hansen.

Atualmente a experiência de hospital, com diferentes especialidades e serviços, tem a presença de acompanhantes e visitantes com frequência e permanente nos seus diversos setores. As Unidades Fenegró, Pousada e Aldo Rabino (esta acolhe a UCCI) compõem os leitos de cuidados prolongados de acordo com a Portaria 2.809/2012 que afirma:

> **Art. 4º** Os Cuidados Prolongados destinam-se a usuários em situação clínica estável, que necessitem de reabilitação e/ou adaptação a sequelas decorrentes de processo clínico, cirúrgico ou traumatológico.
>
> **Art. 5º** Os Cuidados Prolongados têm como objetivo geral a recuperação clínica e funcional, a avaliação e a reabilitação integral e intensiva da pessoa com perda transitória ou permanente de autonomia potencialmente recuperável, de forma

> parcial ou total, e que não necessite de cuidados hospitalares em estágio agudo (BRASIL, 2012).

O Hospital São Julião (HSJ) foi selecionado para desenvolver o projeto CCI, exatamente devido a sua experiência com internações longas. Para implantação de hospital de retaguarda na metodologia de Cuidados Continuados Integrados, os profissionais foram capacitados a partir das experiências da Catalunha (Espanha) e Portugal. Também ficou decidido que seria atendimento de retaguarda cujo encaminhamento para o CCI/São Julião ocorre após discussões e análises das Equipes de Gestão de Alta (EGA) dos hospitais de agudo (ALVARENGA, 2014). Segundo o autor desde 2009 a direção do Hospital já havia sinalizado à Secretaria de Estado de Saúde (SES) a disponibilidade de vinte e dois (22) leitos para serem retaguarda, especificamente para pacientes estáveis, diagnosticados ou em pré alta e, com isso, liberando vagas nos hospitais de origem.

Mesmo considerando que havia essa convergência, Alvarenga (2014) registra que houve a necessidade de transformações, seja no espaço físico como também nas práticas de atendimento, como por exemplo, a execução de quase todas as ações por equipe multiprofissional, mudando a rotina de trabalho dos funcionários, sendo que, alguns dos quais atuam há mais de uma década utilizando o mesmo modelo de atendimento. Outra mudança muito relevante foram as novas regras de visita que prevê o fortalecimento do convívio dos pacientes do UCCI com os familiares.

Conforme o Projeto de Implantação de experiência dos Cuidados Continuados Integrados (CCI), dentre seus objetivos têm-se no "paciente e família como unidade de cuidados", por meio da "promoção do envolvimento dos cuidadores nos cuidados" (CARRARA; DOLZ, 2013). Esse desafio constitui-se integrante do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde (PREMUS) com seis áreas de formação – enfermagem, farmácia, fisioterapia, nutrição, psicologia e serviço social. A residência compõe a equipe do UCCI a partir de 2014 e tem como objetivo geral:

> [...] especializar profissionais de diversas áreas da saúde, por meio da formação em serviço, visando promover atenção integral à saúde, com foco no tratamento, reabilitação e trabalho em equipe, de forma interdisciplinar e resolutiva, contribuindo para o desenvolvimento de práticas assistenciais, de gestão e de pesquisas que favoreçam a implementação e concretização dos princípios e diretrizes do SUS (UFMS, 2013, p. 6).

Percebe-se, dessa maneira que a Portaria 2.809/2012 que regulamentou os serviços, os documentos que tratam da metodologia de trabalho dos Cuidados Continuados Integrados e o projeto pedagógico do PREMUS respaldam assim os fundamentos do cuidado e o trabalho realizado pela equipe UCCI/Residentes na perspectiva de envolvimento dos familiares. Nesse contexto é que se apresentam os acompanhantes, cuidadores e os familiares como integrantes do cuidado no CCI/ Hospital São Julião e isso significa uma nova demanda não somente para esse conjunto de pessoas envolvidas, como também para o próprio SUS como forma de fazer cumprir seus princípios e diretrizes.

O cuidado exige que pessoas se disponham a cuidar de outras, ou seja, geralmente tenham uma nova atividade e disponibilidade. Essas mudanças nas relações de obrigação do cuidado são pouco vistas pela sociedade, e os impactos do adoecimento sejam eles psíquicos, reorganização familiar ou financeiro ainda são observados sob a ótica moral. Segundo Lima (2016, p. 93) o cuidado continua sendo uma ideologia moral do bem e do justo. As exigências de gestos simples nas experiências de vida como cuidar do outro "tornam-se elementos centrais à sustentabilidade social". A relação do cuidado com a economia é quase nunca estudada. Segundo a autora, também é necessário articular as questões morais, afetivas e econômicas, visando

compreender a complexidade que ocorre na necessidade do cuidado. “Por ser associado ao afeto, ao laço emocional com o outro, surge frequentemente como pouco importante do ponto de vista econômico ou social” (LIMA, 2016, p. 100). Os estudos sobre cuidadores referem-se, em grande parte, como sendo esses necessários para o tratamento do doente, sem considerar o cuidador e a família como ser social e, portanto, integrantes da sociedade que se mantém nas relações sociais e econômicas fundamentais para o cuidado.

Segundo Santos et al. (2010), acredita ser de extrema necessidade dar maior atenção aos cuidadores, pois o que se percebe é que a atenção é sempre direcionada ao paciente esquecendo-se que, para haver um bom atendimento a esse, é imprescindível que o cuidador esteja com boa condição física e psicológica, haja visto que a qualidade dos cuidados prestados está diretamente ligada com o nível de satisfação e de saúde do cuidador.

Nunes (2007) concordando com Santos et al. (2010), afirma que os cuidadores necessitam de suporte social, tanto dos profissionais da área da saúde como também do assistente social e dos familiares, pois esse suporte é que amenizará o estresse dos cuidadores, possibilitando aos mesmos uma maior consciência sobre o problema. Os autores afirmaram ainda que a intervenção junto aos cuidadores primários deve ser no sentido de ajudá-los a perceber que os desgastes físicos e psicológicos sofridos repercutirão na sua qualidade de vida e também na qualidade do atendimento prestado ao paciente que tanto necessita de cuidado. Ambos os autores tratam dos cuidadores primários, ou seja, aqueles que estão cotidianamente junto à pessoa adoecida.

Embora não se percebam, na maioria dos estudos, os impactos do adoecimento de forma mais abrangente em toda a família e a rede de relacionamento a que elas pertencem, as práticas multidisciplinares do PREMUS/HSJ/UCCI, baseadas no cuidado com integralidade, tem nas ações educativas um dos pilares do apoio às famílias, incluindo os cuidadores, rede de cuidados em diferentes dimensões como emocional, garantia de direitos, redes de serviços e as reuniões familiares. Essa prática diverge da ótica disciplinadora que prevalece na maioria dos serviços de saúde, onde é comum que a concepção de cuidado chegue, no máximo, ao cuidador cotidiano, compreendendo os familiares na obrigação do cuidado.

Com as mudanças demográficas como a diminuição do tamanho das famílias, inserção de todos os seus membros no mercado de trabalho, precarização das relações de trabalho e o esgarçamento das relações sociais pelas necessidades de sobrevivência e consumo, as exigências do cuidado impõem, em muitas situações, a contratação de um cuidador. Tolera-se, portanto, a contratação de cuidador nas situações em que a família não consegue cumprir, por diferentes motivos, essa atribuição a ela socialmente designada. A condicionalidade da presença permanente de um cuidador na UCCI pode levar a família à contratação de um cuidador remunerado, o que não a exime de ser capacitada e realizar cuidados.

É nesse contexto que ocorre a presença do cuidado como trabalho, ou seja, “cruza a fronteira da sua conversão em mercadoria” (GUIMARÃES, 2016, p. 72).

> Esse é o ponto chave em que a controvérsia ao redor do trabalho de cuidado toca de perto o debate sobre os chamados “mercados contestados”. O “amor”, enquanto investimento emocional, não deveria estar associado a um trabalho “verdadeiramente profissional”, dirão o/as gestores/as do trabalho do/as cuidadores/as, contrariando o discurso corrente entre esses/as. (GUIMARÃES, 2016, p. 73).

A realidade da UCCI/ HSJ convive com cuidadores familiares e cuidadores remunerados e, em ambas as situações, há impactos psíquicos, financeiros e de reorganização familiar no

processo de internação hospitalar, corroborando com todos os autores estudados. Por isso, a pesquisa em questão se justifica por constituir-se em uma produção de conhecimento no que se refere à compreensão mais ampla dos impactos da internação, como também sobre a realidade das famílias, cuja internação mudou a sua rotina e suas condições de sobrevivência.

Foram os desafios colocados para o Serviço Social como integrante da equipe multiprofissional que fizeram emergir o objetivo dessa pesquisa que é "levantar e analisar os impactos financeiros na vida familiar a partir da internação na unidade de cuidados continuados integrados (CCI) a partir da fala dos cuidadores".

MATERIAIS E MÉTODOS

É uma pesquisa qualitativa que foi realizada segundo a perspectiva de Minayo (2010) que afirma como sendo aquela que traz os significados, as representações de um determinado grupo.

Participaram desta pesquisa dez (10) cuidadores, sendo sorteados aleatoriamente, dentre aqueles que estivessem presentes no CCI, entre os meses de março a julho de 2017. A amostra foi de conveniência e, para realização das entrevistas, foi efetivada a leitura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido - TCLE e foram prestadas todas as informações necessárias para a sua compreensão.

Para a coleta de dados foi utilizada um roteiro que proporcionou o diálogo entre pesquisadora e participante, sendo: Quanto tempo a pessoa que você cuida está internada? Como era a manutenção da família antes da internação? Que mudanças ocorreram na vida financeira da família? Como a família se organiza para prover o cuidado?

A organização dos dados ocorreu pela técnica do Discurso do Sujeito Coletivo – DSC, cuja proposta é organizar os dados qualitativos de natureza verbal obtidos em entrevistas e tem nos depoimentos a matéria prima, sob a forma de um ou vários discursos-síntese escritos na primeira pessoa do singular e visou expressar o pensamento dessa coletividade.

Os discursos, portanto, são a representação coletiva de uma determinada Ideia Central (IC). Conforme orientado por Lefévre e Lefévre (2010) cada IC expressa uma forma coletiva de organizar os diferentes discursos.

A análise de dados ocorreu por IC com os fundamentos do Serviço Social e da saúde coletiva, muito embora a temática tratada tivesse pouca referência bibliográfica específica.

A pesquisa foi desenvolvida de acordo com as normas da Resolução n. 466 (BRASIL, 2012a) do Conselho Nacional de Saúde e do Código de Ética do Serviço Social (CFESS, 1993). O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, sendo cumpridas todas as exigências e recebeu a aprovação com o parecer sob o nº 1.989.981.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Dentre as dez (10) pessoas entrevistadas, sete (7) são mulheres e três (3) são homens. O tempo de internação foi de 44 a 90 dias entre os diferentes hospitais. O período na UCCI, portanto, não se configura no tempo de internação total, pois os usuários vêm encaminhados de outras internações em hospitais, considerados de pacientes de agudos que, no caso dessa rede são o Hospital Universitário, Santa Casa de Campo Grande e Hospital Regional. Também houve caso em que esses hospitais, em Campo Grande, eram a segunda internação, pois haviam sido primeiramente hospitalizados de municípios do interior ou nas Unidades de Pronto Atendimento (UPA) de Campo Grande.

A organização dos dados permitiu identificar sete (7) Ideias Centrais e vinte (20) Discursos do Sujeito Coletivo, como passaremos a expor e analisar:

Ideia Central 1: A pessoa adoecida era o principal provedor da casa e a internação impactou toda a organização familiar

> **DSC1**: *Era igual eu tô te falando, quando ela [a mãe] era esteio era bem tranquilo, ela deixava, não tinha para outra hora. As coisas do dia a dia era ela, era do dinheiro dela. Ele (o marido) fazia uns bicos por fora de casa durante a semana, e ele conseguia comprar algumas coisas em casa, para complementar, não era muito, mas conseguia complementar. Meu pai é torneiro mecânico ele tinha, ele teve a profissão dele, mas assim, ele já tá com a idade avançada. O dinheiro do meu pai era mês que contava e era mês que não contava.*
>
> **DSC2***: Em casa eu não trabalhava, eu era do lar, então a gente dependia da renda dele, meu marido (que) trabalhava. Agora, num está tendo nada, a renda toda vinha do trabalho dele. Fiquei sem a renda... vamos ver, vamos ver até onde vai dar.*

Esses discursos demonstram que a internação pode ser de um membro da família que é o principal provedor e, com isso, impacta toda a organização financeira familiar. No primeiro discurso a mulher provedora tem renda fixa, ou seja, embora se perceba o impacto, ainda tem alguma fonte de renda. O DSC2 refere-se a um trabalhador que não tinha renda fixa ou que estava em trabalho informal precarizado. Nesse caso, a renda familiar ficou totalmente comprometida com a internação do provedor.

Observa-se nas falas que as famílias sofreram com a escassez de renda após o adoecimento dos seus provedores. A internação agregou um problema a mais na vida familiar e a situação financeira foi comprometida.

Ideia Central 2: Os benefícios sociais e previdenciários mantiveram a renda da família

> **DSC 1:** *É assim, está sendo difícil, mas nós estamos conseguindo. Muita gente que fala que não sobrevive com um salário mínimo, mas nós estamos sobrevivendo do Benefício de Prestação Continuada dele o (BPC).*
>
> **DSC 2:** *Meu pai é aposentado, um salário mínimo. Minha tia que é minha madrasta é aposentada. Tem o ganho dela (da mãe) que é um salário que ela recebe do (BPC), é uma ajuda do governo que eles me explicaram.*
>
> **DSC 3:** *Agora com esse auxílio (auxílio doença do INSS) vai ajudar a gente bastante, mas mudou muita coisa.*

Observa-se a importância da concepção de seguridade social na garantia dos direitos à saúde, ou seja, a existência do BPC, aposentadoria e o auxílio doença garantem renda durante a internação e a família mantém algum tipo de segurança. Segundo a Constituição Federal (1988), em seu Art. 194, "a seguridade social compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social" (BRASIL, 1988). A atenção à saúde, nesse caso, tem a presença da seguridade social como grande valia.

A regularidade da manutenção familiar por meio dos benefícios sociais significa uma preocupação a menos durante o tempo de internação, contribuindo, assim, para melhor restabelecimento da saúde e propicia mais condições para dedicar-se ao cuidado. Também para a pessoa adoecida pode significar segurança e autonomia a quem recorrer nos cuidados.

No DSC 3 observa-se que foi por meio da equipe multiprofissional que o paciente passou a ter acesso a um dos benefícios da previdência social. Isso demonstra a importância da equipe multiprofissional atuando na integralidade do cuidado e na garantia de direitos.

Ideia Central 3: Ocorreu mudanças no emprego e na situação financeira para dispor-se a ser cuidador.

> **DSC1***: Mudaram [condições], houve mudança porque, meu pai tem semana que tem dinheiro, tem semana que não tem. Agora eu estou sobrecarregada em cima dele, cuidando dela, não posso trabalhar agora, e meus irmãos têm a vida deles cada um tem a vida deles, teve um impacto muito grande.*
>
> **DSC2**: *Eu deixei meu serviço de lado, comecei a trabalhar registrado, trabalhei 5 dias e pedi folga, depois pedi dispensa, aí eles mandaram pedi as contas, ai eu disse que somente a dispensa de um dia apenas. A assistente social me deu um papel, que eu fiquei meio período aí eu levei para eles, que pensaram que eu estava mentindo, aí viram que era verdade, ai vou trabalhar do início quando o meu pai voltar para a casa vai ser do começo de novo, mas estou registrado.*

Em relação aos discursos da Ideia Central 3, notou-se que há um consenso no qual os familiares tiveram que se desligar do emprego para assumir os cuidados da pessoa adoecida. Essa situação causa impactos para além do âmbito hospitalar, visto que acarreta mudanças na manutenção da vida familiar.

A presença do acompanhante familiar é de extrema relevância, pois há um vínculo entre usuário/familiar que pode facilitar no processo de vínculo usuário/trabalhadores da saúde, além de possibilitar uma segurança e amparo ao familiar internado. No entanto, o que se observa nos discursos, são situações de fragilidade econômica, pois além da renda a menos do usuário internado, o cuidador também necessita cessar as atividades laborais, diminuindo assim, significantemente a renda familiar,

A portaria 3.390, em seu Art.10 – 3º - trata que "a equipe de saúde será integralmente responsável pelo usuário a partir do momento de sua chegada" (BRASIL, 2013). Os familiares, dessa forma, são corresponsáveis nos cuidados. No entanto, a equipe do hospital é responsável integralmente pelo cuidado. Significa que os familiares não devem substituir a equipe, mas serem destinatários de capacitação para o período pós alta, cumprindo assim os objetivos do CCI que é preparar a família para o cuidado e o acesso a bens e serviços da seguridade social.

Ideia Central 4: A internação provocou impactos financeiros e os familiares assumiram as responsabilidades conjuntamente.

> **DSC1:** *Muitas mudanças, tudo, mudou tudo, a gente ficou dependendo dos meus filhos, eles pagam as contas, assim... eles pagam as contas necessárias e as outras estão todas atrasadas. A gente vai se organizando conforme dá. Meus irmãos ajudam, eles se viram pagam minha luz, minha água eles se viram, (meus irmãos), o trato foi eles pagarem minha água e minha. todo mundo está ajudando, todos mesmo, nesta parte eu tenho bastante ajuda.*
>
> **DSC2:** *Porque saí do serviço pra fazer a casa, assim fazendo bico e ele defendendo com o dele, no caso os mantimentos, luz e água. Eu e meu esposo, nós ajudávamos mais.*
>
> **DSC3:** *A manutenção da família foi toda vez trabalhando com os outros, um se ajudando, era boa a gente, a gente sempre teve uma boa situação, lógico que nunca rasgamos dinheiro, mas a gente teve uma situação financeira legal até porque todos trabalham todos tem o seu dia a dia de trabalho.*
>
> **DSC4:** *Minha sogra, meus pais, minhas cunhadas têm me apoiado muito, compram fraldas para o neném, coisas referentes a ele, tipo leite, que toma leite em pó ainda, então entra meu pai minha mãe.*

Observa-se nos discursos o quanto as famílias são afetadas pela internação no que se refere a situação financeira. O DSC1 e DSC4 relatam que para a manutenção da casa, contaram com o apoio de familiares, os quais assumiram determinadas contas, tanto domésticas quanto para os cuidados médicos necessários, como remédios, alimentos, e insumos. Percebe-se que há uma redefinição dos papéis familiares, como afirma Romano (1999, p. 71), "dessa forma, os papéis são reajustados conforme modificações das pessoas individuais, das condições internas, relacionais, e, às externas ao grupo como um todo".

A rede de suporte social e familiar se configura em uma função importante aos usuários internados, onde existem amparo e respaldo nas situações de dificuldade, como o momento de adoecimento. Essa relação se destaca nos discursos, como suporte financeiro, onde o DSC2 relatou que o fato de realizar o cuidado, além de sair do emprego formal colabora menos com a manutenção do restante da família. O impacto financeiro, nesse caso, não é somente do núcleo familiar, mas toda a sua rede de apoio.

Ideia Central 5: Para ser cuidador teve que parar de trabalhar.

> **DSC 1:** *Meu pai parou de trabalhar para cuidar da minha mãe.*
>
> **DSC 2:** *Fico em casa pra cuidar*, tive que sair (do trabalho) *pra cuidar*. *Minha situação (financeira) mudou. É que agora não posso trabalhar porque tenho que cuidar*.
>
> **DSC 3:** *Teve que mudar porque é o seguinte, os outros trabalham, e como os outros trabalham eu tive que sair da fazenda pra cuidar dele, porque os outros não podem vir então eu resolvi sair da fazenda para poder cuidar dele, pedi minhas contas e saí. Tô com ele aí, vou ficar até o fim porque os outros não podem vir, então sou eu obrigado a ficar aqui.*
>
> **DSC 4:** *Sim, [seu irmão] ele também tem os gastos dele. Ele sim teve impacto nas finanças dele, porque eu acho que ele tinha algumas dívidas, ficou uns dias sem trabalhar, mas como só tinha ele prá ficar no meu lugar, não tinha outra pessoa. Eu disse: "vem pra ficar no meu lugar porque eu não tô bem".*

A obrigatoriedade do cuidado em tempo integral exigiu que alguém da família parasse de trabalhar de forma remunerada, acarretando perda da renda. No caso dos DSC, acima também ficou designado apenas um cuidador para que os demais pudessem continuar sua vida laboral.

A Carta dos Direitos e Deveres dos Usuários da Saúde trata em seu Art. 4º, inciso VI sobre "o direito a acompanhante, nos casos de internação" (BRASIL, 2011). A passagem do direito de acompanhante-previsto legalmente para idosos, pessoas com deficiência e crianças e adolescentes – no caso do CCI, passou a ser de todos os internados. No entanto, também mudou passando a ser dever da família a presença do cuidador em tempo integral. Passar à família a responsabilidade do cuidado acarreta, entre outras situações, a desorganização financeira da família.

Ideia Central 6: Com a internação necessitou aumentar a carga de trabalho

> **DSC 1:** *Tem o salário dele (BPC) e mais os bicos que eu faço. Agora de noite, eu tenho que fazer (um bico) porque tem gasolina, são 40 quilômetros por dia, 20 pra vir e 20 pra ir, lá em casa, nós estamos levando...*
>
> **DSC 2:** *Aí tive que trabalhar mais com vendas porque só o meu emprego não estava dando para custear os gastos, só que antes da internação não era assim... eu trabalhava menos. Teve o impacto*

no sentido assim, que você tem que dar manutenção prá ela, assim independente se você tá ou não com dinheiro, tipo a fralda dela que não pode faltar.

O DSC1 relatou os gastos com transporte para ir à unidade hospitalar, valores esses que a família não contava antes da internação. Para suprir as novas demandas financeiras, o cuidador relatou que nos períodos noturnos realiza atividades informais para aumentar a renda, ou seja, além de passar o dia como cuidador, dobra sua carga horária para manter-se.

O DSC2 reafirma que, embora o familiar esteja internado por meio do SUS, há gastos complementares, como para a compra de fraldas. Nesse sentido, observa-se que a família esta realizando compra de insumos que são de responsabilidade do hospital e do SUS enquanto está internado.

A internação, nessa ideia central permite afirmar que gera custos não previstos para a família e praticamente não observados pela equipe multiprofissional que está centrada no cuidado à doença.

Ideia Central 7: Em decorrência da internação houve a necessidade de ajustar a vida financeira da rotina familiar

DSC 1: *O pessoal continuou trabalhando, e eu continuei cuidando dele, né? As outras minhas irmãs ajudavam. O que mudou é eu e ela ficamos em casa, e o pessoal continua trabalhando. Saem cedo, voltam a noite, então não mudou a rotina.*

DSC 2: *Ele (pai) que controla as finanças, né? Somos quatro em casa e o que ele ganha dá, é suficiente. Não é uma vida de muito luxo, é só o necessário pra sobreviver.*

DSC 3: *Não houve [mudança financeira], até agora não. A gente controla. Não gasta tanto o que a gente quer gastar. Você sabe que vai vir aquele dinheirinho, mas assim tudo bem controlado. A gente procura não gastar além do que ganha. Não houve tanto impacto financeiro.*

Foi observada na ideia central sete (7) a organização por parte da família, onde relatam que não houve impacto financeiro, embora reconheçam que houve mudanças na rotina, conseguiram se organizar para amenizar os possíveis impactos. Relataram ainda, que os gastos foram controlados a partir da internação, realizando apenas o necessário.

O DSC demonstrou que os cuidados já realizados anteriormente se mantiveram durante a internação e, assim não foi esta que causou o impacto, pois já ocorria no cotidiano familiar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os impactos financeiros da internação na vida familiar são de diversas ordens, seja porque a pessoa internada era o provedor familiar e ocorreu a quebra da renda, sendo que, quando já havia renda fixa com aposentadoria ou benefício de prestação continuada, embora mantendo a renda da família, houve a necessidade de reorganização para prover os cuidados. Os impactos também foram evidenciados quando as famílias tiveram a necessidade de dispor de alguém para ser cuidador. Nesse caso ocorreu tanto o desligamento de emprego visando o tempo necessário para o cuidado ou, em outras situações, o aumento de trabalhos informais para manter os custos do transporte e a compra de insumos durante a internação.

A pesquisa também propiciou emergir a constatação que a internação impacta a renda não somente a pessoa adoecida e seu cuidador principal como também os familiares e sua rede de apoio. Com isso, é possível afirmar que o adoecimento não é uma questão individual, mas é um processo social que precisa ser acolhido na

singularidade dos indivíduos, sobretudo este inserido na totalidade da vida socioeconômica. Isso desafia o PREMUS a um trabalho para além dos leitos hospitalares e a internação como causa e consequência dos determinantes sociais e, portanto, um avanço na abordagem para além da cura e/ou recuperação bio-psíquica focada no doente e seu cuidador.

Esse trabalho, cujas referências bibliográficas são escassas, é fundamental para reorganizar práticas hospitalares baseadas no cuidado não somente dos doentes e da internação, mas também desafiar os trabalhadores em saúde a desenvolverem um olhar mais abrangente sobre as garantias dos direitos, a cobertura das políticas públicas, o trabalho em rede e a precarização da atenção em saúde que, nos marcos da privatização neoliberal, transfere as responsabilidades do cuidado público para as famílias.

Na metodologia de atendimento em Cuidados Continuados Integrados (CCI) há que se manter a discussão sobre as diferentes possibilidades de capacitação de cuidadores e familiares de forma a garantir que o processo pós-alta não interrompa o acesso a bens e serviços da rede básica de atenção, devido a falta de condições financeiras, inclusive para acessá-los. Assim, o temário de capacitação dos internados, cuidadores e seus familiares deve contemplar um conjunto de saberes e práticas que permitam acessar os direitos, garantindo informações visando a mitigação dos impactos financeiros. Por outro lado, há que se rever a condicionalidade da presença permanente do cuidador familiar ou a necessidade de contratação, pois isso é relevante no impacto financeiro das famílias, inclusive afetando a qualidade do cuidado, especialmente no que se refere ao estresse do cuidador e da família.

Também é preciso considerar que durante a internação há a necessidade de construir articulações com a rede de atenção básica no sentido de apoiar os atendidos, famílias e comunidade visando potencializar o cuidado em rede e, com isso, diminuir os impactos pós-internação.

Registre-se que, o estudo referiu-se a pessoas internadas em unidade hospitalar 100% SUS, ou seja, o cuidado durante a internação não deveria acarretar custos. No entanto, conforme os discursos colhidos há gastos advindos do adoecimento que não são previstos e efetivados pelo SUS, seja porque não estão previstos no Sistema ou porque os hospitais e rede de atenção não dispõem de tais bens e serviços, contrariando os pressupostos legais de garantia de direitos.

Enfim, como afirma Boff (2014) a responsabilidade com o outro, desde a pessoa singular até o mundo inteiro deriva do cuidado e é ela um princípio fundador da ética universal. O cuidado não se restringe ao ambiente hospitalar ou ao familiar e, reconhecer as fragilidades no processo do cuidar, que tanto é discursado e exercido pelos trabalhadores em saúde, significa mobilizar as próprias fortalezas desses trabalhadores para um Sistema Único de Saúde universal, solidário e justo.

REFERÊNCIAS

ALVARENGA, A. F. O projeto piloto para implantação dos cuidados continuados integrados. In: DOBASHI, B. F. (org.). **Tecendo redes na saúde para ampliar o cuidado.** Campo Grande, MS: [s. n], 2014.

ASSOCIAÇÃO DE AUXÍLIO E RECUPERAÇÃO DOS HANSENIANOS – AARH. Hospital São Julião. S/D.

BOFF, L. **A urgência de refundar a ética e a moral**. 2014. Disponível em: <https://leonardoboff.wordpress.com/2014/10/27/a-urgencia-de-refundar-a-etica-e-a-moral/>. Acesso em: 21 dez 2017.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm.>Acesso em: 06 dez. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº. 466 de dezembro de 2012. Disponível em: <conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: nov. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Carta dos direitos dos usuários da saúde**. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº. 2809, de 7 de dezembro de 2012. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2809_07_12_2012.html>. Acesso em: novembro de 2017.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº. 3390, de 30 de dezembro de 2013. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt3390_30_12_2013.html>. Acesso em: 6 dez. 2017.

CARRARA, P.; DOLZ, M. **Projeto:** Implantação de Experiências de Cuidados Continuados no Estado de Mato Grosso do Sul. [S. l.: s. n.], 2013. Não Publicado.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Código de ética profissional dos assistentes sociais**, 1993. Disponível em: <http://www.cfess.org.br/arquivos/CEP_1993.pdf>. Acesso em: nov. 2017.

GUIMARAES, N. A. Casa e mercado, amor e trabalho, natureza e profissão: controvérsias sobre o processo de mercantilização do trabalho de cuidado. **Cadernos Pagu,** Campinas, n. 46, p. 59-77, 2016.

LEFEVRE, F.; LEFEVRE, A. M. C. **Pesquisa de Representação Social**. Brasília: Liberlivro, 2010.

LIMA, A. P. de. O cuidado como elemento de sustentabilidade em situações de crise. Portugal entre o Estado providência e as relações interpessoais. **Cadernos Pagu,** Campinas, n. 46, p. 79-105, 2016.

MINAYO, M. C. de S. (org.). **Pesquisa social:** teoria, método e criatividade. 29. ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

NUNES, A. M. da S. O perfil do cuidador da criança portadora de paralisia cerebral. **Revista Saúde e Meio Ambiente**, Três Lagoas, v. 2, n. 1, p. 1-21, 2007.

ROMANO, B. W. **Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

SANTOS, A. A. de S. et al. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 9, n. 3, p. 503-509, 2010.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MATO GROSSO DO SUL. PREMUS/HSJ/. **Projeto Pedagógico da Residencial Multiprofissional em Cuidados Continuados Integrados do Hospital São Julião**. Campo Grande, MS: [s. n.], 2013.

RECEBIDO: 27/02/2018
ACEITO: 06/06/2018

Conflito de Interesse: Os autores declaram não haver conflito de interesse.