

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Hospital de Clínicas de Porto Alegre
Residência Multiprofissional em Saúde
Saúde da Criança
Serviço Social**

Aline Fernandes de Oliveira

**CUIDADOR(A) DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM
FIBROSE CÍSTICA: PERCEPÇÕES DO SERVIÇO SOCIAL**

2021
Porto Alegre

Membros da Equipe de Pesquisa

Nome	Formação	Vinculação	Função na Pesquisa
Carmen Lucia Nunes da Cunha	Assistente Social	Servidora Pública	Pesquisadora Responsável
Priscila Mendonça Ferreira	Assistente Social	Servidora Pública	Pesquisadora Assistente
Aline Fernandes de Oliveira	Assistente Social	Residente	Pesquisadora Assistente



HOSPITAL DE
CLÍNICAS
PORTO ALEGRE RS



Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Hospital de Clínicas de Porto Alegre
Residência Multiprofissional em Saúde
Saúde da Criança
Serviço Social

Aline Fernandes de Oliveira

**CUIDADOR(A) DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM
FIBROSE CÍSTICA: PERCEPÇÕES DO SERVIÇO SOCIAL**

Trabalho de Conclusão de Residência referente à conclusão do Curso de pós-graduação Lato-Sensu com ênfase no Programa Saúde da Criança, de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, para obtenção do título de especialista.

Orientadora: Assistente Social
Ma. Carmen Lúcia Nunes da Cunha
Co-orientadora: Assistente Social
Priscila Mendonça Ferreira

Porto Alegre

2021



HOSPITAL DE
CLÍNICAS
PORTO ALEGRE RS



Organization Accredited
by Joint Commission International



CIP - Catalogação na Publicação

Fernandes de Oliveira, Aline
CUIDADOR(A) DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM FIBROSE
CÍSTICA: Percepções do Serviço Social / Aline
Fernandes de Oliveira. -- 2021.
56 f.

Orientadora: Carmen Lucia Nunes da Cunha.

Coorientadora: Priscila Mendonça Ferreira.

Trabalho de conclusão de curso (Especialização) --
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Hospital de
Clínicas de Porto Alegre, Saúde da Criança, Porto
Alegre, BR-RS, 2021.

1. Serviço Social. 2. Fibrose Cística. 3. Cuidador.
4. Relações de Gênero. 5. A mulher na sociedade
capitalista. I. Nunes da Cunha, Carmen Lucia, orient.
II. Mendonça Ferreira, Priscila, coorient. III.
Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFRGS com os
dados fornecidos pelo(a) autor(a).

DEDICATÓRIA

À Iara Margo Fernandes de Oliveira, que foi uma mulher forte, gentil, delicada e amorosa, além de ser uma das pessoas mais bem humoradas que já conheci. Magô, obrigada por tanto, obrigada por ter sempre me amado. Prometi que ficaria bem e estou fazendo o melhor que posso, mesmo que a saudade machuque tanto. Espero que tu estejas em paz, que a luz que tu iluminou todos a tua volta por aqui, esteja presente onde quer que tu esteja.

Eu vou te amar pra sempre, tendo a certeza que nossa conexão é eterna e que um dia nos veremos de novo. Obrigada por ter vindo amenizar a saudade, com um dos teus beijos de mãos no rosto, e por tudo enquanto esteve aqui.

“O que é o luto, se não o amor que perdura.”

Dona Cila

(Maria Gadú)

De todo o amor que eu tenho
Metade foi tu que me deu
Salvando minh'alma da vida
Sorrindo e fazendo o meu eu

Se queres partir, ir embora
Me olha da onde estiver
Que eu vou te mostrar que eu tô pronta
Me colha madura do pé

Salve, salve essa nega
Que axé ela tem
Te carrego no colo e te dou minha mão
Minha vida depende só do teu encanto
Cila, pode ir tranquila
Teu rebanho tá pronto

Teu olho que brilha e não para
Tuas mãos de fazer tudo e até
A vida que chamo de minha
Neguinha, te encontro na fé

Me mostra um caminho agora
Um jeito de estar sem você
O apego não quer ir embora
Diáxo, ele tem que querer

Ó meu pai do céu, limpe tudo aí
Vai chegar a rainha
Precisando dormir
Quando ela chegar
Tu me faça um favor

Dê um manto a ela, que ela me benze aonde eu for

O fardo pesado que levas
Deságua na força que tens
Teu lar é no reino divino
Limpinho, cheirando alecrim

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	8
2.	REVISÃO DA LITERATURA	12
3.	OBJETIVOS	14
3.1	Objetivo Geral.....	14
3.2	Objetivos Específicos	14
4.	MÉTODO.....	15
4.1	Tipo de Estudo	15
4.2	Campo de Estudo.....	15
4.3	Participantes.....	15
4.3.1	Critérios de Inclusão:.....	16
4.3.2	Critérios de Exclusão:.....	16
4.4	Coleta de Informações	16
4.4.1	Análise das Informações	17
4.4.2	Aspectos Éticos.....	17
5.	RESULTADOS	19
5.1	Quem é o(a) cuidador(a) principal das crianças e dos adolescentes com fibrose cística em acompanhamento no HCPA?.....	19
5.2	De que forma se apresenta a organização familiar para o cuidado da criança e do adolescente com fibrose cística em acompanhamento no HCPA?	24
5.3	A atribuição de cuidar da criança e do adolescente com fibrose cística, em acompanhamento no HCPA, interfere na inserção do(a) cuidador(a) principal no mercado de trabalho?	26
5.4	Quais as adversidades enfrentadas por estes cuidadores?	28

6.	DISCUSSÃO	30
6.1	Saúde, Serviço Social, Capitalismo e o Papel da Mulher	30
7.	CONCLUSÃO/CONSIDERAÇÕES FINAIS	40
	Referências	43
	APÊNDICE A.....	46
	ANEXO A	48
	ANEXO B	51

1. INTRODUÇÃO

O presente trabalho de conclusão de residência (TCR) apresenta o seguinte problema de pesquisa: "Qual é o perfil do(a) cuidador(a) principal das crianças e dos adolescentes com fibrose cística em acompanhamento no ambulatório de pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e quais são as adversidades familiares vivenciadas neste contexto?"

Iremos abordar, a partir de uma pesquisa qualitativa, o perfil deste(a) cuidador(a), bem como a organização familiar e as adversidades que perpassam a realidade de quem acompanha o tratamento de uma criança, ou adolescente, com o diagnóstico de uma doença crônica (DC).

O objetivo deste trabalho é "Analisar o perfil do(a) cuidador(a) principal das crianças e dos adolescentes com fibrose cística em acompanhamento no ambulatório de pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), a fim de contribuir com subsídios na construção de conhecimento acerca da família e sua organização para o cuidado".

A fibrose cística (FC) é uma doença genética, crônica, autossômica recessiva, com maior incidência em caucasianos. Com base em um estudo publicado em 2018, compreendemos que a FC "acomete diversos sistemas, principalmente respiratório, gastrointestinal e reprodutor, além do fígado e células secretoras." (ALVES e BUENO, 2018). Os autores apresentam que a doença:

[...] necessita de um cuidado complexo e contínuo para manutenção e promoção da melhoria da qualidade de vida do paciente. Essa atenção em tempo integral, principalmente quando falamos de crianças e adolescentes, faz com que os cuidadores necessitem conhecer a doença e a terapêutica possibilitando a assistência desejada ao fibrocístico." (ALVES; BUENO, 2018,p. 1452).

A Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde (MS), no ano de 2018 na sua página na internet, estimou que 70.000 (setenta mil) pessoas sejam com fibrose cística no mundo. Conforme o Protocolo Assistencial de Fibrose Cística – Serviço de Referência Pediátrico e Adulto do Estado do Espírito Santo (2016, p. 09, 10), a FC apresenta-se de forma variada no território mundial, sendo que sua

incidência nos Estados Unidos da América é de 1 em cada 3.500 nascidos vivos e na União Europeia 1 em cada 2.000 ou 3.000 nascidos vivos. (MS, 2018).

O Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC), de 2018, apresentou 5.417 pessoas diagnosticadas com essa patologia no território nacional. Segundo os estados de nascimento, São Paulo, Minas Gerais e Rio Grande do Sul foram os que apresentaram maior número de fibrocísticos, sendo 1372 (25,40%); 626 (11,60%) e 571 (10,60%) a proporção respectivamente.

Esses pacientes no país são apresentados da seguinte forma, conforme o REBRAFC de 2018, em relação ao sexo e raça: Sexo – masculino: 2.834 (52,32%); feminino: 2.583 (47,68%) / Cor/Raça – branca: 3.760 (69,41%); parda: 1.307 (24,13%); preta: 331 (6,11%); amarela: 15 (0,28%); indígena: 04 (0,07%).

Em relação à faixa etária, O REBRAFC de 2018 apresenta uma análise realizada a partir de 3.218 pacientes, que é: Até 05 anos: 952 (29,58%); >5 a 10 anos: 697 (21,66%); >10 a 15 anos: 510 (15,85%); >15 a 20 anos: 433 (13,46%); >20 a 25 anos: 235 (7,30%); >25 a 30 anos: 147 (4,57%); >30 a 35 anos: 73 (2,27%); >35 a 40 anos: 62 (1,93%); >40 a 45 anos: 40 (1,24%); >45 a 50 anos: 27 (0,84%); >50 anos: 42 (1,31%). (REBRAFC, 2018).

Os dados do Registro Brasileiro de Fibrose Cística utilizado na pesquisa foram os correspondentes ao ano de 2018. O próprio documento apresenta que, em decorrência da pandemia da Covid-19, houveram imprevistos para a publicação do documento referente ao ano de 2019 e 2020.

Segundo um estudo da Universidade Federal de Juiz de Fora, de 2016, as manifestações clínicas da FC de maior abrangência são as gastrointestinais, a insuficiência pancreática e o acometimento respiratório. Sendo que, “as consequências mais graves da FC são a insuficiência pancreática e a deterioração progressiva da função pulmonar.” (SANTOS et al., 2017, p. 89). Dessa forma:

“O tratamento da FC visa manter os pulmões desobstruídos, por meio de aerossóis e fisioterapia respiratória, bem como o bom estado nutricional, com suplementação de nutrientes e enzimas pancreáticas. Quando há infecção em vigência, antibióticos são necessários, requerendo, muitas vezes, a hospitalização do paciente.

[...]

A ocorrência da FC acarreta profundas alterações na dinâmica familiar, interferindo no cotidiano de todos, impondo sofrimento, angústia e insegurança.” (SANTOS et al., 2017, p. 90).

Conforme as Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento de fibrose cística, publicadas no ano de 2017, a FC exige um modelo de atendimento multidisciplinar. Visto que, “o atendimento realizado por uma equipe multidisciplinar possibilita tratamentos mais abrangentes e eficazes, resultando em aumento na expectativa de vida dos pacientes.” A equipe multidisciplinar mínima, para esta especialidade, é composta por: pediatras, pneumologistas, gastroenterologistas, fisioterapeutas, nutricionistas, enfermeiros, psicólogos, farmacêuticos e assistentes sociais. O acompanhamento no HCPA é realizado pela equipe multidisciplinar que inclui médicos (Pneumologia, Genética. Já as especialidades de Otorrinolaringologia, Endocrinologia e Gastroenterologia realizam atendimento na equipe via consultoria realizada pela equipe de pneumologistas), enfermeiras, fisioterapeutas, profissionais de educação física, farmacêuticos, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas e microbiologistas.

Os atendimentos ambulatoriais dessa doença crônica para crianças e adolescentes no HCPA acontecem em dois dias da semana. Pensando na segregação de patógenos desses pacientes, as Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento de fibrose cística, já mencionada, apontam que:

Os centros de fibrose cística devem oferecer estrutura adequada e ter uma política clara de prevenção e controle de infecções, como a separação de dias de atendimento para os pacientes ou uso de diferentes espaços de atendimento de acordo com a colonização desses. (ATHANAZIO et al., 2017, p. 221)

Este acompanhamento, quando realizado de maneira adequada, resulta no aumento na qualidade e na expectativa de vida desses pacientes, o que exige a disponibilidade de um responsável, quando pensamos no tratamento de crianças e/ou adolescentes. Por isso, compreende-se ser de extrema relevância científica um estudo que evidencie a realidade destes cuidadores.

A partir de um estudo publicado na Revista Gaúcha de Enfermagem, em 2021, entendemos que:

“[...] para dar conta da nova rotina de vida, algum membro familiar precisará readequar sua vida para atender as exigências vinculadas à condição crônica. [...] o cuidador acaba sofrendo impacto em diferentes níveis de sua vida: financeiro, ocupacional, pessoal e nas relações intra e/ou extrafamiliares.” (CARDOSO et al., 2021, p. 2).

No momento em que uma pessoa se torna cuidador principal de uma criança ou de um adolescente com uma doença crônica, ela passa, assim como o grupo familiar, por uma reorganização do cotidiano. Conforme visto acima, esta readaptação muitas vezes interfere em diversos níveis de sistematização do grupo familiar.

Com base nos “Parâmetros para a Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde”, documento elaborado pelo Conselho Federal de Serviço Social (CFESS) no ano de 2010, entendemos que a atuação do serviço social na saúde visa, além de trabalhar diretamente com os pacientes, estender seu exercício profissional para as redes de apoio dos usuários do serviço de saúde. O profissional de serviço social inserido nesta política tem como uma de suas principais ações (CFESS, 2010, p. 45):

“[...] construir o perfil socioeconômico dos usuários, evidenciando as condições determinantes e condicionantes de saúde, com vistas a possibilitar a formulação de estratégias de intervenção por meio de análise da situação socioeconômica (habitacional, trabalhista e previdenciária) e familiar dos usuários, bem como subsidiar a prática dos demais profissionais de saúde.” (CFESS, 2010, p. 45).

Apoiando-se ao descrito acima, elaborou-se a presente pesquisa visando construir subsídios para discussão acerca do tema tanto para profissionais do serviço social, quanto para profissionais que atuam na especialidade pediátrica de fibrose cística. Este estudo apresenta pontos relevantes para os profissionais da saúde ao modo que identifica o perfil do(a) cuidador(a) principal de crianças e de adolescentes com essa patologia em acompanhamento no HCPA.

Desta forma, permite-se problematizar a organização familiar, bem como os impactos que essa sofre durante o acompanhamento de saúde, na perspectiva do(a) cuidador(a). No âmbito acadêmico, estima-se que a pesquisa sirva como fonte de coleta de dados para outros profissionais da saúde, no momento em que apresenta o que é vivenciado no cotidiano dos atendimentos no ambulatório pediátrico na especialidade de fibrose cística.



2. REVISÃO DA LITERATURA

A temática do presente estudo refere-se ao cuidador(a) principal das crianças e dos adolescentes em acompanhamento no HCPA e as adversidades que perpassam sua realidade. A pesquisa utiliza-se da Portaria N° 483, de 1º de abril de 2014, que apresenta a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas e “estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado” (Brasil. MS, 2014).

A Portaria N° 483, relata 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, leve-duras e duras, associadas a mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que nem sempre leva à cura. (Brasil. 2013, p. 5).

A atenção ao paciente ocorre de maneira integral, onde se considera todos os aspectos de sua vida. A Lei Orgânica da Saúde (LOS - Lei N° 8.080, de 19 de setembro de 1990), que regula as ações e serviços de saúde em todo o território nacional através do Sistema Único de Saúde (SUS), também embasou a pesquisa. A LOS, além de apresentar que a saúde não deve ser trabalhada apenas no âmbito curativo, expõe em seu Art. 3º que:

“Os níveis de saúde expressam a organização social e econômica do País, tendo a saúde como determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais.” (Brasil. MS, 1990).

A leitura crítica da realidade dos usuários do SUS só é possível quando compreendemos a saúde como um bem-estar físico, social e mental. Visto que na legislação que regulamenta o SUS, a integralidade é apresentada como um “conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema.” (Brasil. MS, 1990). A discussão realizada nesta pesquisa foi elaborada na perspectiva da integralidade de saúde das crianças e dos adolescentes com FC.

A análise ocorreu na ótica do serviço social, que é uma das profissões atuantes no ambulatório de pediatria, na especialidade de fibrose cística, no HCPA.

O assistente social inserido nesta política tem seu exercício profissional guiado pelo Código de Ética da Profissão, pela Lei de Regulamentação da Profissão e pelos Parâmetros para a Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde, entre outras legislações.

A atuação do assistente social, conforme o CFESS, ocorre a partir do:

O reconhecimento da questão social como objeto de intervenção profissional (conforme estabelecido nas Diretrizes Curriculares da ABEPSS, 1996), demanda uma atuação profissional em uma perspectiva totalizante, baseada na identificação dos determinantes sociais, econômicos e culturais das desigualdades sociais. (CFESS. 2010, p. 34).

Iamamoto (2014), referência literária da categoria profissional, apresenta o objeto de intervenção, questão social, da seguinte forma:

Na atualidade, a “questão social” diz respeito ao conjunto multifacetado das expressões das desigualdades sociais engendradas na sociedade capitalista madura, impensáveis sem a intermediação do Estado. A “questão social” expressa desigualdades econômicas, políticas e culturais das classes sociais, mediadas por disparidades nas relações de gênero, características étnico-raciais e formações regionais, colocando em causa amplos segmentos da sociedade civil no acesso aos bens da civilização. (IAMAMOTO. 2014, p. 17).

O profissional desta área atua para viabilizar o acesso aos direitos sociais dos usuários do SUS. Sua prática está atrelada com uma leitura crítica da realidade dos sujeitos e na busca de atender as demandas sociais dos mesmos. Fazendo assim, por muitas vezes, que o sujeito seja visto na sua totalidade, com todas as suas particularidades e demandas sociais, além da demanda clínica específica.

A análise dos resultados do presente estudo foi feita com base, também, em pesquisas que apresentam a construção dos papéis de gênero na sociedade capitalista e a forma que estão inseridos na sociedade atualmente. Essa leitura se faz necessária para uma melhor compreensão do contexto em que as famílias, que participaram da pesquisa, estão inseridas.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

“Analisar o perfil do(a) cuidador(a) principal das crianças e dos adolescentes com fibrose cística em acompanhamento no ambulatório de pediatria no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), a fim de contribuir com subsídios na construção de conhecimento acerca da família e sua organização para o cuidado.”

3.2 Objetivos Específicos

- 1) Identificar a forma que se apresenta a organização familiar para o cuidado das crianças e dos adolescentes com fibrose cística em acompanhamento no ambulatório de pediatria no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).
- 2) Analisar se a atribuição de cuidar das crianças e dos adolescentes com fibrose cística em acompanhamento no ambulatório de pediatria no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) interfere na inserção do(a) cuidador(a) principal no mercado de trabalho.

4. MÉTODO

4.1 Tipo de Estudo

A presente pesquisa é de natureza qualitativa de tipo documental. A pesquisa qualitativa, conforme Deslandes et al. (2007, p. 21):

“[...] responde a questões muito particulares. Ela se ocupa, nas Ciências Sociais, com um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes.”

Pesquisas com esta natureza possuem um caráter exploratório, o que induz à reflexão. Através dela, leva-se em conta a questão subjetiva do problema, onde são realizadas análises de percepções e comportamentos.

A pesquisa documental, na perspectiva de Gil (2002):

“[...] vale-se de materiais que não receberam ainda um tratamento analítico, ou que ainda podem ser reelaborados de acordo com os objetivos da pesquisa. [...] na pesquisa documental, as fontes são muito mais diversificadas e dispersas.” (GIL 2002, p. 46).

Os dados analisados neste estudo foram coletados a partir da aplicação de um formulário específico (APÊNDICE A) com o(a) cuidador(a) principal de pacientes atendidos no ambulatório pediátrico de fibrose cística. Este formulário foi elaborado pelas pesquisadoras responsáveis pelo presente estudo e apresenta questões abertas e fechadas.

Além de se utilizar do formulário, foram utilizadas produções científicas de políticas sociais, bem como legislações que perpassam o fazer profissional do assistente social na política de saúde.

4.2 Campo de Estudo

O estudo foi realizado no ambulatório de pediatria, na especialidade de fibrose cística, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). O período utilizado para a coleta dos dados foi do mês de julho de 2021 a agosto de 2021.

4.3 Participantes

Para responder o problema de pesquisa, o formulário de coleta de dados foi aplicado com 12 (doze) cuidadores principais de crianças e de adolescentes com

fibrose cística em acompanhamento no ambulatório de pediatria no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). A escolha destes participantes ocorreu de forma aleatória conforme os cuidadores compareciam, junto com os pacientes, no ambulatório para atendimento de rotina. Optou-se por esta maneira de seleção dos participantes visando a diminuição de deslocamento desnecessário em um momento de isolamento social.

4.3.1 Critérios de Inclusão:

- O participante foi o(a) cuidador(a) principal da criança ou do adolescente em acompanhamento no ambulatório de pediatria, na especialidade de fibrose cística, do Hospital de Clínicas de Porto Alegre;
- O paciente, qual o(a) cuidador(a) estava relacionado, apresentou idade entre 1 (um) ano e 16 (dezesesseis) anos de idade;
- O paciente tinha seu vínculo com o ambulatório do HCPA, através do Sistema Único de Saúde.

4.3.2 Critérios de Exclusão:

- Responsável que não se identificou como cuidador(a) principal do paciente que estava acompanhando no ambulatório de pediatria, na especialidade de fibrose cística, do HCPA;
- Família que recebeu o diagnóstico de FC, do paciente em acompanhamento no HCPA, em um período inferior a 6 (seis) meses. Acreditamos que as famílias com um diagnóstico com um período inferior a esse estejam ajustando uma nova rotina compatível com o tratamento e, por isso, poderíamos não obter uma análise adequada para o estudo.

4.4 Coleta de Informações

A coleta das informações necessárias para atingir os objetivos do referido estudo ocorreu através da aplicação de um formulário de coleta de dados (APÊNDICE A) em entrevistas semi-estruturadas. As entrevistas semi-estruturadas, conforme Minayo e Gomes (2007, p. 64) “combinam perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão

sem se prender à indagação formulada”. As entrevistas não foram gravadas e a duração média foi de 30 minutos.

4.1.4 Análise das Informações

A análise dos dados coletados foi realizada com base no estudo de Bardin (2016). Bardin aponta que “a análise de conteúdo oscila entre os dois pólos do rigor da objetividade e da fecundidade da subjetividade”. (2016). A pesquisa buscou como resultado o “não-aparente” (Bardin, p. 15. 2016) através dos dados coletados.

Laurence Bardin descreve em sua publicação que a análise de conteúdo é feita em três etapas, que são: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados. Segundo Bardin, a pré-análise é a fase pré-inicial do estudo, onde o pesquisador irá “sistematizar as ideias iniciais, de maneira a conduzir a um esquema preciso do desenvolvimento das operações sucessivas, num plano de análise.” (Bardin, 2016).

Na exploração do material foi aprofundado o conhecimento acerca do tema abordado. Na última etapa para a análise dos dados, foi realizada a interpretação dos dados colhidos no decorrer da pesquisa.

Os dados coletados foram armazenados nos software Excel e Word. O local deste armazenamento é o Google Drive, vinculado às contas de e-mail institucional de cada uma das pesquisadoras vinculadas a este estudo.

4.4.2 Aspectos Éticos

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa, sob o Parecer N° 4.833.146 (ANEXO B), da instituição seguindo as Resoluções n° 466, de 12 de Dezembro de 2012 e n° 510, de 07 de Abril de 2016, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que contém aspectos éticos que devem orientar as pesquisas envolvendo seres humanos os quais serão observadas neste trabalho (ANEXO A).

Os participantes deste estudo aceitaram participar mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO A).

As informações necessárias para atingir ao objetivo da pesquisa foram coletadas a partir da aplicação de um formulário de coleta de dados, produzido especificamente para este estudo (APÊNDICE A).

A pesquisa apresentou risco mínimo aos participantes. Este risco estava relacionado ao tempo necessário para a aplicação do formulário, bem como o desconforto que pode ter sido gerado durante as respostas.

Observando o momento atual que enfrentamos uma pandemia do novo coronavírus, a aplicação dos formulários foi realizada com os cuidadores que estivessem acompanhando os pacientes, no ambulatório de pediatria, em consultas de rotina. Dessa forma, não foi necessário o deslocamento do cuidador até o Hospital apenas para participar da pesquisa.

Durante a aplicação dos formulários, foram tomados os seguintes cuidados:

Apenas uma responsável pela pesquisa aplicou o formulário com os participantes;

Distanciamento social de 2m entre a responsável pelo estudo e o participante e paciente;

Disponibilização de álcool em gel e/ou espuma para higienização de mãos;

As pessoas presentes na sala do ambulatório de pediatria disponível para a aplicação do formulário de coleta de dados utilizaram máscara de proteção individual;

A responsável pela pesquisa utilizou os Equipamentos de Proteção Individual (EPI's), conforme protocolo de segurança do HCPA.

5. RESULTADOS

Este capítulo apresenta os resultados obtidos a partir da aplicação do formulário de coleta de dados específico da presente pesquisa. Estes resultados serão apresentados em subcategorias que serão: “Quem é o(a) cuidador(a) principal das crianças e dos adolescentes com fibrose cística em acompanhamento no HCPA?”; “De que forma se apresenta a organização familiar para o cuidado da criança e do adolescente com fibrose cística em acompanhamento no HCPA?”; “A atribuição de cuidar da criança e do adolescente com fibrose cística, em acompanhamento no HCPA, interfere na inserção do(a) cuidador(a) principal no mercado de trabalho?”.

5.1 Quem é o(a) cuidador(a) principal das crianças e dos adolescentes com fibrose cística em acompanhamento no HCPA?

O papel de cuidador(a) principal das crianças e dos adolescentes com fibrose cística em acompanhamento no ambulatório de pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre é desempenhado, em 100% dos casos, pelas mães desses pacientes. Além deste dado, nos foi apresentado que a escolha deste(a) cuidador(a) ocorreu após o grupo familiar analisar que, por conta das atividades remuneradas que os pais destes pacientes exerciam, a mãe seria a escolha adequada.

A seguir, segue quadro com os dados coletados referentes ao cuidador principal e a maneira em ocorreu essa escolha. Na questão “Como se deu essa escolha?”. Os dados que constam na tabela foram as respostas apresentadas pelas mães dos pacientes durante a aplicação do formulário.

Nº	Quem é o cuidador principal do paciente?	Como se deu essa escolha?
1	Mãe.	“Porque o pai trabalha.”
2	Mãe.	“O pai trabalha muito como motorista.”
3	Mãe.	“O pai tem carteira assinada, fica muito ruim de sair do emprego.”
4	Mãe.	“Por causa do trabalho do pai.”
5	Mãe.	“O pai trabalha mais.”
6	Mãe.	“Porque o pai trabalha muito.”
7	Mãe.	Mãe divorciada/separada. O pai não mantém contato com a filha.
8	Mãe.	“Porque o pai recebe bem.”
9	Mãe.	“Sempre foi assim, até quando eu trabalhava.”
10	Mãe.	“O pai trabalha muito, fica difícil.”
11	Mãe.	Mãe divorciada/separada. O pai não mantém contato com a filha.
12	Mãe.	“Fica mais fácil porque o pai trabalha.”

Após a identificação da mãe como principal cuidadora realizamos uma leitura do perfil destas mulheres. Analisamos a idade, a escolaridade, estado civil, profissão, vínculo empregatício, renda e se está inscrita em algum programa de benefício social.

Em relação à faixa etária apresentada pelas 12 participantes, os dados foram os seguintes: >30 anos: 1; 30 a >35 anos: 6; 35 a >40 anos: 1; 40 a >45 anos: 1; 45 a >50 anos: 3. Sendo a média de 36 anos de idade.

O nível de escolaridade apresentado foi o seguinte: Ensino Fundamental Incompleto (EFI):1; Ensino Médio Incompleto (EMI): 2; Ensino Médio Completo (EMC): 5; Ensino Superior Incompleto (ESI): 2 e Ensino Superior Completo (ESC): 2.

Em relação ao estado civil consideramos, além dos casamentos com registro civil legal, uniões estáveis, mesmo que não registradas em cartório. Dessa forma, apenas duas participantes da pesquisa apresentaram o estado de

divorciada/separada, enquanto as 10 (dez) restantes relataram estarem em casamento/união estável.

Sobre a profissão, as mães desses pacientes apresentaram o seguinte: Do lar: 5; Diarista: 1; Cozinheira: 1; Vendedora: 1; Cabeleireira: 1; Escrivã da Polícia Civil: 1; Professora: 1; Cuidadora/babá: 1. Destas 07 (sete) mulheres que relataram exercer alguma atividade remunerada, 3 (três) apresentaram vínculo informal; 2 (duas) apresentaram-se como Microempreendedora Individual; 1 (uma) aposentada e 1 (uma) estatutária.

Em relação à renda individual apresentada por cada cuidadora, sendo que 7 (sete) dessas mães apresentaram alguma atividade remunerada, 5 (cinco) não responderam o valor médio mensal. Entre as demais, a renda média total variou entre R\$900,00 e R\$2.500,00.

Sobre o recebimento de benefício socioassistencial em que as cuidadoras eram as titulares, apenas 3 (três) relataram serem beneficiárias. Os benefícios citados foram: pensão por morte do ex-companheiro, Bolsa Família e Auxílio Emergencial.

Destes 12 (doze) contextos analisados, verificamos que 7 (sete) dos pacientes em questão recebem o benefício de prestação continuada (BPC). Os BPCs foram conquistados, junto ao Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), após comprovação de incapacidade de sua própria manutenção.

A seguir, apresentamos dois quadros que demonstram os resultados coletados em relação ao perfil das cuidadoras dos referidos pacientes em acompanhamento no ambulatório de pediatria. Além de expor o perfil das mães, será evidenciado o acesso ao benefício de prestação continuada, onde os pacientes são os beneficiários.

Perfil das mães/cuidadoras dos pacientes					
Nº	Vínculo	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Profissão
1	Mãe	43	EFI	Casada	Do lar
2	Mãe	39	ESI	Casada	Diarista
3	Mãe	32	EMC	Casada	Cozinheira
4	Mãe	31	EMI	Casada	Do lar
5	Mãe	33	EMC	Casada	Vendedora
6	Mãe	31	EMC	Casada	Do lar
7	Mãe	29	EMC	Solteira/ Separada	Do lar
8	Mãe	33	EMC	Casada	Cabeleireira
9	Mãe	48	ESC	Casada	Escrivã - PC
10	Mãe	35	ESC	Casada	Professora
11	Mãe	46	EMI	Solteira/ Separada	Babá/ Cuidadora
12	Mãe	32	ESI	Casada	Do lar

Perfil das mães/cuidadoras dos pacientes				
Nº	Vínculo Empregatício	Renda Individual/ Cuidadora	Benefício Social	Benefício de Prestação Continuada (BPC - paciente)
1	—	Não respondeu	Pensão por morte do ex companheiro.	O paciente não recebe o BPC.
2	Informal	R\$900,00	Não recebe.	O paciente não recebe o BPC.
3	Informal	R\$2.500,00	Não recebe.	O paciente recebe o BPC.
4	—	Não respondeu	Não recebe.	O paciente não recebe o BPC.
5	MEI	Não respondeu	Não recebe.	O paciente não recebe o BPC.
6	—	Não respondeu	Não recebe.	O paciente recebe o BPC.
7	—	Não respondeu	Bolsa Família.	O paciente recebe o BPC.
8	MEI	Não respondeu	Não recebe.	O paciente não recebe o BPC.
9	Aposentada	Não respondeu	Não recebe.	O paciente não recebe o BPC.
10	Estatutária	Não respondeu	Não recebe.	O paciente recebe o BPC.
11	Informal	R\$1.600,00	Bolsa Família.	O paciente recebe o BPC e pensão alimentícia do pai.
12	—	Não respondeu	Não recebe.	O paciente recebe o BPC.



5.2 De que forma se apresenta a organização familiar para o cuidado da criança e do adolescente com fibrose cística em acompanhamento no HCPA?

Como vimos anteriormente, as mães foram identificadas em todos os casos como a cuidadora principal, dessa forma, esta questão busca apresentar como o grupo familiar se organiza para realizar o cuidado deste paciente. Conforme descrito no quadro abaixo, além das mães, como cuidadoras principais, estes pacientes recebem suporte de seus pais, avós, irmãs e tias.

Os pais destes pacientes, conforme relato durante as entrevistas, apresentaram um papel secundário. Os cuidados eram realizados por estes em momentos esporádicos, sem uma constância no auxílio com as cuidadoras principais.

As irmãs que foram apresentadas pelas mães durante as entrevistas, eram adolescentes. Estas familiares desenvolvem um papel de realizar as fisioterapias em um dos momentos do dia e/ou algum outro afazer doméstico. As avós e tias realizavam cuidados eventuais e normalmente com alguma atividade ligada ao funcionamento da casa destas famílias.

N°	Como se apresenta a organização familiar para o cuidado do paciente? (Além da mãe que exerce a função de cuidadora principal)
1	O pai do paciente auxilia em alguns momentos esporádicos.
2	O pai auxilia nos dias de folga do trabalho e a avó materna auxilia no preparo das refeições.
3	A irmã (13 anos) auxilia no período em que a mãe está trabalhando. A avó e a tia materna, que residem próximo à família, auxiliam esporadicamente.
4	O pai auxilia em poucos momentos.
5	O pai o acompanha nas consultas e auxilia, de forma esporádica, com as fisioterapias.
6	O pai acompanha a paciente nas consultas e realiza as fisioterapias aos finais de semana
7	A rede de apoio é restrita à mãe. O pai não mantém contato com a filha.
8	O pai auxilia em alguns momentos nas fisioterapias do turno da noite.
9	O pai auxilia muito pouco, visto que o paciente realiza as fisioterapias sozinho, apenas com supervisão da mãe.
10	O pai auxilia aos finais de semana e a avó materna, que reside próximo, auxilia quando solicitada.
11	A irmã (16 anos) auxilia nas fisioterapias. O pai não mantém contato com a paciente.
12	O pai a acompanha nas consultas, mas não realiza as fisioterapias.

5.3 A atribuição de cuidar da criança e do adolescente com fibrose cística, em acompanhamento no HCPA, interfere na inserção do(a) cuidador(a) principal no mercado de trabalho?

Durante a aplicação dos formulários de coleta de dados com as mães dos pacientes, podemos constatar que após o diagnóstico de seus filhos a relação com o mercado de trabalho apresentou o seguinte cenário para estas mulheres: quatro (04) deixaram de exercer a atividade remunerada em que estavam inseridas; duas (02) mudaram a atividade exercida, bem como o vínculo, que deixou de ser formal e passou a ser informal; uma (01) teve alteração no vínculo empregatício (formal para informal); uma (01) mudou a atividade exercida, mas permaneceu com o mesmo vínculo (MEI); duas (02) reduziram a carga horária de trabalho, seguiu com o mesmo vínculo; uma (01) tornou-se aposentada no decorrer do tratamento do filho. Uma destas mulheres nunca exerceu alguma atividade remunerada.

Abaixo apresentamos quadro demonstrativo em relação às atividades remuneradas desenvolvidas pelas mães dos pacientes. Este é o resultado quando comparamos a ocupação/profissão de cada uma dessas mulheres em momento anterior e posterior ao diagnóstico de seus filhos.

Ocupação / Profissão		
N°	Anterior ao Diagnóstico	Posterior ao Diagnóstico
1	Agricultora (informal)	Do lar
2	Auxiliar Administrativo (formal)	Diarista (informal)
3	Cozinheira (formal)	Cozinheira (informal)
4	Do lar	Do lar
5	Artesã (MEI)	Vendedora (MEI)
6	Agricultora (informal)	Do lar
7	Auxiliar de serviços gerais (formal) Atendente de padaria (informal)	Do lar
8	Cabeleireira (MEI)	Cabeleireira (MEI - reduziu a carga horária)
9	Escrivã da Polícia Civil (estatutária)	Escrivã (aposentada)
10	Professora (estatutária)	Professora (estatutária - reduziu a carga horária)
11	Gerente de loja (formal)	Babá/Cuidadora (informal)
12	Auxiliar em creche (formal)	Do lar

5.4 Quais as adversidades enfrentadas por estes cuidadores?

Em relação às adversidades, as respostas foram as seguintes: três (03) não apresentaram adversidades; o estado emocional da criança foi identificado como algo que dificulta o cuidado por duas (02) das mães; uma (01) das cuidadoras falou que existe dificuldade em realizar as fisioterapias duas vezes ao dia, por conta do paciente não concordar com os horários em que são realizadas; uma (01) relatou que enfrentou dificuldade logo após o diagnóstico (falta de conhecimento sobre a doença, dificuldade em organizar rotina de cuidados – fisioterapias, medicações); duas (02) identificaram o fato do Estado não disponibilizar uma das vitaminas como adversidade; uma (01) falou sobre a dificuldade em seguir os horários, seja para as medicações e/ou fisioterapias; questões burocráticas foram apresentadas como adversidades por uma das mães. A mãe em questão identificou que os encaminhamentos, que exigem documentos da equipe assistencial atualizados, através da secretaria municipal e estadual de saúde, e muitas vezes pelas defensorias públicas, apresentam complicações que dificultam a rotina que é dedicada ao cuidado com o paciente; uma das mães identificou que o fato de ser a única cuidadora da paciente e não possuir rede de apoio dificulta o tratamento de saúde.

Nº	Qual(is) a(s) adversidade(s) enfrentada(s) pelo(a) cuidador(a) neste contexto?
1	Não apresentou nenhuma adversidade.
2	Dificuldade pelo estado emocional do paciente em realizar as fisioterapias.
3	Paciente não concorda com os horários e frequência das fisioterapias.
4	Falta de conhecimento acerca da FC logo após o diagnóstico e dificuldade em organizar os horários (fisioterapias e administração das medicações).
5	Falta de medicações na dispensação pelo Estado.
6	Falta de medicações na dispensação pelo Estado.
7	Dificuldade em organizar a rotina com as fisioterapias e medicações.
8	Não apresentou nenhuma adversidade.
9	Não apresentou nenhuma adversidade.
10	A burocracia para que ocorra a aquisição, via Estado, dos insumos necessários para o tratamento de saúde do paciente.
11	Dificuldade em realizar todos os cuidados por ser a única cuidadora da paciente.
12	Dificuldade pelo estado emocional do paciente em realizar as fisioterapias.

6. DISCUSSÃO

Os resultados nos mostraram que o cuidado das crianças e adolescentes é realizado por suas mães e que a família optou por esta escolha ao considerar a atividade remunerada desempenhada por cada pai destes pacientes. Conforme apresentado acima, quatro (04) das mães deixaram suas ocupações, três (03) mudaram o vínculo empregatício e duas (02) reduziram sua carga horária de trabalho remunerado.

A partir destes resultados, iniciaremos a discussão com base na política de saúde, no papel desempenhado pelas mulheres na sociedade capitalista, no papel do serviço social, entre outras questões que perpassam os contextos analisados.

6.1 Saúde, Serviço Social, Capitalismo e o Papel da Mulher

A Constituição da República Federativa do Brasil, de 1988, apresenta a saúde como direito social, entre outros, no seu Artigo 6º:

Art. 6º São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição. (Redação dada pela Emenda Constitucional nº 90, de 2015)

A política de saúde no Brasil está embasada na Lei Orgânica da Saúde, de 1990, onde regulariza o Sistema Único de Saúde. Esta política apresenta os seguintes princípios: universalidade: onde a saúde é vista como um direito de todos; equidade: que visa atender as pessoas a partir de suas especificidades; e integralidade: onde se busca a promoção da saúde, a prevenção de doenças e o tratamento e reabilitação em todos os níveis de complexidade.

Compreendendo a saúde como um bem estar físico, mental e social, e não apenas como a ausência de doenças (OMS, 1946), ao se trabalhar nesta política é preciso entender o ser por completo, identificando seus condicionantes e determinantes sociais, a partir de cada especificidade. O profissional do serviço social atua nas expressões das desigualdades sociais engendradas na sociedade capitalista (IAMAMOTO, 2004, p. 17).

O exercício do assistente social identifica, a partir de uma leitura crítica da realidade, as demandas sociais da sociedade capitalista. O capitalismo, que teve seu início no enfraquecimento do feudalismo, perdura até os dias atuais. O referido sistema econômico passou por diversas fases e, atualmente, apresenta o capitalismo financeiro neoliberal, que teve início no século XX.

Considerando que o papel de cuidadora principal das crianças e dos adolescentes com fibrose cística em acompanhamento no HCPA é desempenhado, na totalidade dos casos estudados, pela mãe destes pacientes, entendemos que os impactos, sejam nas questões trabalhistas como no dia a dia, ocorrem a partir do papel da mulher na sociedade.

A mulher, mesmo nas sociedades pré-capitalistas, sempre exerceu atividades de produção tanto de bens quanto de serviços. As atividades inicialmente estavam ligadas à área agrícola, comercial, manufatureira, entre outras. Entretanto, a tradição de inferiorizar o sexo feminino é exaltada como fatores naturais de deficiência da sua capacidade produtiva. (SAFFIOTTI et al., 2003, p. 65-66).

Apesar de serem vistas como inferiores, o papel da mulher enquanto trabalhadora se altera, dependendo do momento em que o sistema capitalista se encontra. Conforme Bussinguer et al., (2020):

“[...] em momentos de força de trabalho de reserva, os supostos fatores naturais impeditivos do trabalho da mulher ganham força (e o direito pode se colocar como o álibi perfeito nessa prática). Diferentemente, em períodos de escassez de mão de obra, como as guerras, a força de trabalho da mulher é exaltada, ora por necessidade, seja pelo valor de compra inferior à força de trabalho masculina.” (BUSSINGUER et al., 2020, p. 89).

Conforme apresentado na coleta de dados, a escolha das mães como cuidadoras principais dos pacientes ocorreu com consenso familiar. No momento em que se questionou sobre o motivo para que esta tenha sido a escolha familiar, o motivo, em maior abrangência, foi por considerarem as atividades remuneradas desempenhadas pelos pais destes pacientes. Esta escolha ocorreu mesmo que 11 (onze) dessas 12 (doze) mães desempenhassem, ao menos, uma atividade remunerada, no período que antecede o início do tratamento do paciente.

Souza e Guedes (2016, p. 125), nos apresentam que:

Histórica e culturalmente, especialmente dentro da sociedade capitalista, sempre coube à mulher a responsabilidade pelos cuidados com a casa e com a família, independentemente de sua idade, condição de ocupação e nível de renda. O trabalho doméstico recaía sobre as mulheres com base no discurso, vivo até hoje, da naturalidade feminina para o cuidado. Essa atribuição social do cuidado ao feminino, primeiramente, limitou a vida das mulheres ao espaço privado, e posteriormente, com as transformações socioeconômicas e a busca de independência feminina, marcou desvantagens em relação aos homens na atuação econômica e social. (A desigual divisão sexual do trabalho: um olhar sobre a última década. Luana Passos de Souza, Dyeggo Rocha Guedes. Estudos Avançados 30 (87), 2016. P, 125).

Durante a análise dos dados coletados para o presente estudo, podemos considerar que a escolha destas mães como cuidadoras principais está atrelada ao contexto histórico do papel feminino na sociedade capitalista. No momento em que a força de trabalho da mulher é vista como “inferior” e seu papel está historicamente subordinado aos afazeres domésticos, entendemos que, de forma naturalizada o cuidado da criança, ou adolescente, em questão recaiu sobre ela.

Atualmente, esse papel de subalternidade na divisão trabalhista pode ser identificado a partir dos dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Conforme pesquisa publicada no ano de 2020 pelo IBGE, podemos observar que os homens receberam 28,7% a mais, se considerarmos a renda média mensal da população. Fato que vai ao encontro com as possibilidades de escolha das cuidadoras estudadas nesta pesquisa, visto que o tratamento dessa patologia apresenta a questão financeira como um dos contextos familiares afetados pelo diagnóstico. (IBGE, 2020).

Em outra pesquisa publicada em 2020, o IBGE aponta que as mulheres desempenham 21,4 horas semanais para os afazeres domésticos, enquanto os homens dedicam 11,0 horas neste mesmo período. Considerando mulheres e homens sem ocupação formal, a dedicação para afazeres domésticos, em média, ficou entre 24 horas semanais para as mulheres e 12,1 horas para os homens. Já em relação aos que desempenham atividades remuneradas, constatou-se que as mulheres dedicam, em média, 8,1 horas a mais do que os homens. (IBGE, 2020).

Indo ao encontro aos dados coletados na pesquisa, o IBGE identificou que 36,8% das mulheres realizam cuidados com outras pessoas, enquanto entre os homens essa taxa é de 25,9%. O cuidar, nesta pesquisa do IBGE, foi relacionado às

seguintes atividades: cuidados pessoais, atividades educacionais, brincar, monitorar ou fazer companhia, transportar ou acompanhar para escola, médico, exames, entre outros. Ou seja, mesmo que o cuidado não seja específico em relação à saúde, a mulher o exerce em proporção maior ao homem.

O papel da mulher está ligado, nesta percepção, ao menor salário; a horas a mais de atividades domésticas, mesmo quando exerce atividade remunerada (trabalho – formal ou informal); e ao exercício do cuidado com o outro, em relação ao homem. Analisar os dados coletados desta pesquisa proporcionou observar a naturalização ao descrever as diversas funções e responsabilidades que estas mulheres desempenham.

Identificamos a naturalização, a partir do contexto histórico, do papel da mulher como cuidadora, mesmo que sobrecarregada, no momento em que aplicamos a questão “Quem é o responsável pelo acompanhamento no tratamento do paciente (consultas, internações)? Como se deu esta escolha?”.

Entre as 12 (doze) participantes, 7 (sete) delas relataram que por conta do pai exercer alguma atividade remunerada, a escolha recaiu sobre elas para o cuidado com o paciente. A família considerou o exercício profissional dos pais destes pacientes, mesmo que destas 7 (sete) mulheres, apenas uma não exercesse atividade remunerada. Ou seja, das 7 (sete) participantes que identificaram o trabalho remunerado dos pais, 6 (seis) delas não consideraram suas próprias ocupações.

Evidenciamos, através da questão: “Qual(is) a(s) adversidade(s) enfrentada(s) pelo(a) cuidador(a) neste contexto?”, que as mães desses pacientes identificaram diversas particularidades. Entre elas, questões burocráticas e a realização das fisioterapias e a administração das medicações diárias foram as que surgiram com maior frequência.

O tratamento de fibrose cística é complexo e exige o uso de várias medicações por via oral e inalatória de forma contínua, realização de fisioterapia respiratória no mínimo duas vezes ao dia, bem como suporte alimentar. As mães

relataram o estado emocional das crianças e o rigor necessário com os horários como as maiores adversidades neste quesito.

Quando pensamos sobre as “burocracias” apresentadas pelas mães como algo desfavorável no decorrer do tratamento de seus filhos, entendemos que o Estado garante as medicações básicas para o tratamento, mas em alguns momentos há necessidade de complementação de antibióticos domiciliares, que não constam na lista dos que são cedidos pelo Poder Público.

O fato do Estado não realizar a dispensação de medicações necessárias para a manutenção do tratamento proposto pela equipe de saúde e, assim, manter a qualidade de vida dos pacientes, reflete seu papel dicotômico na sociedade capitalista. O sistema capitalista neoliberal vivenciado nos dias de hoje é extremamente desigual e contraditório. A contradição do Estado é apresentada por Braz e Netto (2012, p. 239, *grifo dos autores*) da seguinte forma:

É claro, portanto, que o objetivo real do capital monopolista não é a “diminuição” do Estado, mas a diminuição das funções estatais coesivas, precisamente aquelas que respondem à satisfação de direitos sociais. Na verdade, ao proclamar a necessidade de um “Estado mínimo”, o que pretendem os monopólios e seus representantes nada mais é que um **Estado mínimo para o trabalho e máximo para o capital.**

O Estado brasileiro se tornou mínimo para políticas sociais e intervém para manter o que é considerado uma ordem social. Enquanto diminui os impostos para as grandes empresas, fazendo com que seus lucros sejam elevados e assim gerando maior desigualdade social entre as classes.

A política de saúde sofre com um “desmonte”, onde possui cada vez menos recursos para prosseguir com sua prestação de serviço à população. Nesse sentido, o fato dos insumos necessários para o tratamento na especialidade analisada não serem disponibilizados regularmente, evidencia as modificações e adaptações da rotina familiar, principalmente em questões financeiras.

Diante do exposto, entendemos que essas mães cuidadoras vivenciam situações de perda, ou parte, de sua autonomia financeira, no momento em que deixam de exercer suas atividades remuneradas. Parte dessas mulheres tiveram seus vínculos empregatícios modificados, o que nos remete à precarização no

desempenho de suas ocupações. Em relação a esta precarização, apenas uma cuidadora verbalizou sobre a percepção no ocorrido, visto que esta exercia a função de auxiliar administrativo em uma casa de câmbio e, após o diagnóstico de sua filha, passou a trabalhar como diarista esporadicamente.

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) tem demonstrado ser um aliado ao enfrentamento da fibrose cística. Este benefício socioassistencial está previsto na Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS - Lei N° 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e prevê o pagamento no valor de um salário mínimo às pessoas que não apresentem condições de participar de forma plena na sociedade. Esta incapacidade deverá ser comprovada mediante perícia médica e social junto ao Instituto Nacional de Seguro Social (INSS).

O recebimento do BPC está atrelado também a comprovações periódicas (a cada 2 anos). Além das representações clínicas apresentadas pelos pacientes, o grupo familiar precisará apresentar renda per capita inferior a 1/4 de salário mínimo, entre outras condições para recebimento do benefício.

Conforme a Lei N° 8.742/1993:

Art. 20. O benefício de prestação continuada é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família. (BRASIL, 1993).

A Lei N° 14.176, de 22 de junho de 2021, sancionada pelo atual governo federal:

Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, para estabelecer o critério de renda familiar **per capita** para acesso ao benefício de prestação continuada, estipular parâmetros adicionais de caracterização da situação de miserabilidade e de vulnerabilidade social e dispor sobre o auxílio-inclusão de que trata a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência); autoriza, em caráter excepcional, a realização de avaliação social mediada por meio de videoconferência; e dá outras providências. (BRASIL, 2021).

O Conselho Federal de Serviço Social (CFESS), em sua série “Assistente Social, explica pra gente! Será mesmo que a nova lei do BPC amplia o benefício?”, vem apresentando críticas a esta nova legislação que estabelece os critérios para

acesso ao BPC. Apesar de ser apresentada pelo governo como uma ampliação na concessão de benefícios, o CFESS alerta sobre o retrocesso.

Conforme apresentado em sua página na internet, o CFESS expõe o relato de uma assistente social do INSS:

“Em resumo, a nova lei dificulta e limita o acesso de pessoas idosas e deficientes ao BPC, pois propõe formas e critérios excludentes, que vão na contramão do Estatuto do Idoso, da Convenção Internacional da Pessoa com Deficiência e de todos os parâmetros amparados no modelo biopsicossocial para fins de avaliação da deficiência”, critica a conselheira do CFESS Lylia Rojas, assistente social do INSS. (matéria do CFESS, 2021).

Esta nova série do CFESS apresenta a partir de três momentos os entraves desta legislação. O critério de renda, as excepcionalidades e a teleavaliação são, até o momento, as críticas realizadas pelo Conselho que dificultam o acesso ao BPC.

Além da questão financeira, as mães dos referidos pacientes demonstraram isolamento social de forma moderada e sobrecarga de tarefas relacionadas ao cuidado da criança e na manutenção da casa. O isolamento social está relacionado com os cuidados necessários para a manutenção do tratamento do paciente.

A sobrecarga materna foi identificada, além do já exposto, na falta de conhecimento acerca do tratamento dos pacientes por parte dos pais que estavam presentes no momento das entrevistas. Esta falta de conhecimento, pode estar ligada aos papéis desempenhados pelos genitores da criança. Souza e Guedes (2016, p. 124) apresentam que:

[...] as relações de subalternidade e opressão entre os sexos ficavam escondidas na cumplicidade familiar, que reserva às mulheres o amor e cuidado à família, e ao homem a provisão financeira. (SOUZA; GUEDES. 2016, p. 124).

A falta de conhecimento acerca do tratamento dos pacientes pelos pais reforça o papel da mãe como cuidadora principal e, em alguns casos, única cuidadora da criança, ou adolescente, com uma doença crônica.

Uma das mães, quando questionada sobre as adversidades no cotidiano do cuidado com o paciente, relatou que a falta de conhecimento e o medo no início do tratamento foram barreiras para o cuidado com o paciente. Esta cuidadora

identificou a importância do papel da equipe multidisciplinar para melhor compreensão em relação à fibrose cística.

Conforme Tavares et al. (2014, p. 297):

Receber a notícia do diagnóstico, precoce ou tardio, é um acontecimento complicado, marcado pela tristeza, angústia e dúvidas. As mães se sentem mais fragilizadas quando a equipe de saúde se limita a apenas transmitir o diagnóstico. É necessário que a equipe esteja disponível para responder os questionamentos e orientá-las quanto à doença e seu tratamento, o que pode diminuir o impacto desses sentimentos e contribuir para a aceitação. (TAVARES et al., 2014, p. 297).

Considerando que essa doença crônica apresenta um tratamento e prognóstico complexo, compreendemos que (ALTAFIM, 2015, p. 359):

[...] é fundamental para os profissionais da saúde recorrer à estratégia de ensino-aprendizagem para transmitir informações ao familiar cuidador [...] uma vez que tal condição altera a trajetória de vida não somente das pessoas, mas também de seus familiares. (ALTAFIM et al., 2015 p, 359)

Os profissionais que compõem a equipe de saúde responsável pelos pacientes fibrocísticos devem trabalhar de forma que o conhecimento chegue até os responsáveis pela criança. Os centros de referência especializados em fibrose cística são de extrema importância no tratamento dos pacientes, visto que existem evidências quanto aos resultados clínicos com impacto no prognóstico (ATHANAZIO et al., 2017, p. 220).

Acreditamos que uma das formas de aperfeiçoamento do serviço desempenhado pelos profissionais esteja vinculado com o comprometimento com a assistência, pesquisa e ensino. O documento que aborda “As Diretrizes brasileiras de diagnóstico, de 2017, já mencionado neste estudo, apresenta que uma atuação convergente com estes três aspectos “contribui para aumentar e disseminar o conhecimento especializado, que tem o papel relevante para a qualificação da assistência” (ATHANAZIO et al., 2017, p. 221)

As ações desenvolvidas pelo assistente social na política de saúde (CFESS, 2010):

[...]referem-se às condições reais de vida dos usuários que se apresentam como: desemprego e subemprego; ausência de local de moradia; violência urbana, doméstica e acidentes de trabalho; abandono do usuário. As ações a serem desenvolvidas pelos assistentes sociais devem transpor o caráter

emergencial e burocrático, bem como ter uma direção socioeducativa por meio da reflexão com relação às condições sócio-históricas a que são submetidos os usuários e mobilização para a participação nas lutas em defesa da garantia do direito à Saúde. (CFESS, 2010, p. 43)

O papel socioeducativo do serviço social, visando adesão ao tratamento dos pacientes, deve ser em conjunto com os demais profissionais inseridos na equipe assistencial. Dessa forma, os contextos sócio-históricos de cada família deverão ser considerados na atuação de cada categoria profissional.

As ações socioeducativas, tanto por parte do serviço social quanto os demais profissionais, chegam até os pacientes, sistematicamente, através da socialização de informações. Iamamoto (2015, p. 427) nos traz que a socialização de informações:

[...] não se reduz ao mero repasse de dados sobre as normas e recursos legais; é uma informação transmitida na ótica do direito social, em que os sujeitos individuais e coletivos são reconhecidos em suas necessidades coletivas e demandas legítimas, considerando a realidade macrosocial de que eles são parte e expressão. (IAMAMOTO, 2015, p. 427).

Considerando a sobrecarga materna, a participação paterna no cuidado efetivo à criança, ou adolescente, com fibrose cística é de extrema importância. Neste sentido, consideramos o direito do paciente, conforme o Art. 22 da Lei Nº 8.069, de 13 de julho de 1990, (Estatuto da Criança e do Adolescente), de que: “A mãe e o pai, ou responsáveis, têm direitos iguais e deveres e responsabilidades compartilhados no cuidado [...]” (BRASIL, 1990).

Compreendendo que, assim como o papel da mulher, a figura paterna está em constante reconstrução. Cheron e Santos (2017, p. 29) apresentam que até pouco tempo:

[...] o homem mostrava dificuldade em separar suas atividades sociais e profissionais daquelas de pai, a sua individualidade mantinha-se nas relações com sua família, deixando de lado decisões domésticas, mantendo-se afastado afetivamente dela, cabendo à mulher estas questões. (CHERON; SANTOS, 2017, p. 2017).

Santos et al. (2018) relata que:

“No século XXI, a definição de paternidade incorpora um grande número de atividades tipicamente vistas como componentes da maternidade. Essas transformações têm raízes em importantes questões sociais, que alteraram o contexto no qual as crianças se desenvolvem, entre elas: o movimento feminista e suas exigências de novas definições dos papéis sexuais, o

ingresso das mulheres no mercado de trabalho, a flexibilização do papel do homem na instituição familiar, e o aumento do índice de de divórcios e de pais que não vivem com seus filhos.” (SANTOS et al., 2018, p. 292).

A partir desta mudança que vem ocorrendo, os autores apresentam que:

“[...] identificou-se um novo modelo de paternidade em ascensão, a paternidade divisível, que é considerada como a participação bipaternal, no que diz respeito tanto às necessidades afetivas, quanto às necessidades financeiras, permitindo ao gênero feminino a atuação no cenário econômico domiciliar, afastando do homem a figura de provedor único, além de diversos benefício no crescimento e desenvolvimento da criança,” (SANTOS et al., 2018, p. 295).

Este novo modelo de paternidade pode ser um facilitador ao trabalho da equipe multidisciplinar em aproximar de maneira eficiente os pais ao tratamento de FC. A equipe, que já realiza o movimento de solicitar a presença do pai (ou de outro responsável), além da mães, nas consultas de rotina, trabalhando na perspectiva de viabilizar o conhecimento em torno de cada especificidade da fibrose cística pode aproximar ainda mais o sujeito que exerce a paternidade da criança.

A socialização de informações se faz necessária para que os pais desenvolvam conhecimento sobre o tratamento de saúde de seus filhos. O conhecimento, adquirido através do acesso à informação, gera mudanças no sujeito e, conseqüentemente, no contexto em que este está inserido. Barreto (1995, p. 1) reforça que:

“A informação, quando adequadamente assimilada, produz conhecimento, modifica o estoque mental de informações do indivíduo e traz benefícios ao seu desenvolvimento e ao desenvolvimento da sociedade em que ele vive. Assim, como agente mediador na produção do conhecimento, a informação qualifica-se, em forma e substância, como estruturas significantes com a competência de gerar conhecimento para o indivíduo e seu grupo.” (BARRETO, 1995, p. 1)

A informação é vista como uma fonte de poder, pois através dela os indivíduos adquirem conhecimento para modificar suas realidades.

A partir do exposto, objetivando que os pais possam ser protagonistas no cuidado integral no cuidado integral ao paciente referenciado no HCPA, o trabalho multidisciplinar se faz necessário, visto que a fibrose cística apresenta as mais variadas demandas biopsicossocial.

7. CONCLUSÃO/CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o objetivo de analisar o perfil do cuidador principal das crianças e dos adolescentes com FC e identificar a organização para o cuidado, foram analisados 12 cuidadores principais destes pacientes. Em seguida, foi analisada se a atribuição de cuidar interfere na inserção do cuidador principal no mercado de trabalho.

No primeiro momento, foi realizada a coleta de dados com 12 (doze) cuidadores principais destes pacientes. Em seguida, buscamos analisar estes dados a partir do referencial teórico que perpassa o exercício profissional do assistente social inserido na política de saúde. Legislações, base de dados governamentais e não governamentais, também nos permitiram evidenciar e correlacionar os resultados obtidos.

A partir da análise de conteúdo, evidenciamos que o papel de cuidador principal das crianças e adolescentes em acompanhamento no ambulatório de pediatria do HCPA, na especialidade de fibrose cística, é desenvolvido, na totalidade dos casos estudados, pelas mães destes pacientes. Estas cuidadoras apresentaram um discurso semelhante, no que se refere à organização familiar para o cuidado e diverso quando questionado sobre as adversidades enfrentadas nesse contexto. Em relação à inserção no mercado de trabalho, os resultados foram variados.

A escolha da mulher para desempenhar este papel foi realizada, na maioria dos contextos analisados, ao considerar a atividade/ocupação remunerada do pai do paciente em questão.

A organização familiar para o cuidado nos foi apresentada da seguinte forma: a mãe realiza o papel de cuidadora principal, o pai auxilia ocasionalmente, as irmãs e avós surgem, também, como suporte para a função desempenhada por estas mães.

Em relação à inserção destas mulheres no mercado de trabalho, a maior parte deixou de exercer sua ocupação remunerada, outras perderam o vínculo formal e passaram a ser trabalhadoras informais, a redução da carga horária de trabalho também surgiu nos contextos analisados.

As adversidades vivenciadas por estas cuidadoras foram apresentadas de forma diversa também. A realização das fisioterapias diárias e administração das diversas medicações; lidar com o estado emocional e dificuldades dos pacientes em seguir com os horários; a falha do Estado enquanto provedor dos insumos para o tratamento e a falta de conhecimento acerca da fibrose cística no início do tratamento, foram as principais evidenciadas.

No decorrer da análise destes dados, concluímos que as mães desempenham o papel de cuidadora principal possivelmente está atrelada à função da mulher na formação sócio-histórica da sociedade capitalista. A mulher por ser considerada inferior ao homem em relação a sua capacidade de produção, bem como ser naturalmente apta para o cuidado contribuem para que esta tenha sido a escolha das famílias analisadas. Estas características são correlacionadas ao feminino desde antes do surgimento do sistema capitalista.

A mulher, atualmente, desempenha horas a mais de atividades domésticas e atividades relacionadas ao cuidado de pessoas se comparada ao homem. A remuneração por suas funções é inferior neste contexto. Desta forma, entendemos que estas associações cooperam para o exercício de cuidadora principal.

Além desta análise, destacamos ainda a naturalização por parte das participantes do estudo em relação às atividades desempenhadas por cada membro do grupo familiar. Esta postura instintiva foi apontada ao analisar que 11 (onze) das 12 (doze) participantes exerciam alguma atividade remunerada, mas não as consideraram pelo fato do pai de cada paciente também exercer ocupação assalariada.

Outro fator de naturalização foi a sobrecarga no processo de cuidar destes pacientes e ser a responsável pelos cuidados diários, quase que de forma integral. Nesta questão, nos foi apresentado que os pais auxiliam em momentos esporádicos no tratamento, alegando a falta de conhecimento e a sobrecarga por conta de suas ocupações. Mesmo que a maioria dos pais, dos contextos analisados, comparecessem às consultas de rotina no ambulatório de pediatria, não demonstravam total conhecimento acerca do tratamento.

A precariedade do papel do Estado no tratamento dos pacientes também evidenciou a sobrecarga destas mães. No momento em que o Estado não cumpre o seu papel de propiciar o cuidado de forma integral ao paciente, recai sobre a mulher a função de judicializar processos de dispensação de insumos para o tratamento.

Desta forma, destacamos a importância do papel da equipe assistencial responsável por estes pacientes fibrocísticos em relação à socialização de informações sobre o tratamento adequado e na postura de incumbir aos pais o cuidado. O conhecimento sobre o tratamento, quando adequadamente assimilado por ambos responsáveis pelo paciente, favorece o cuidado eficiente sem depender apenas de uma das partes, dessa forma, sem sobrecarregar e pessoalizar o dever de cuidar.

Compreendemos que a partir do momento em que estas mães não forem sobrecarregadas, poderão desenvolver outras ocupações, sem prejuízo no tratamento do paciente. Viabilizar estas condições para as mães possibilita que estas não vivenciem, além da sobrecarga, o distanciamento da sua realidade e individualidade anterior ao diagnóstico de seus filhos. Contribuir, a partir da equipe multidisciplinar, para que esta seja a realidade destas mulheres, irá favorecer o desenvolvimento de cada paciente.

Referências

ALTAFIM, Letícia Zanetti Marchi; TOYODA, Cristina Yoshie; GARROS, Danielle dos Santos Cutrim. As atividades e a qualidade de vida de cuidadores de pacientes com doenças crônicas. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**. UFSCAR, São Carlos: 2015 p, 359

ALVES, Stella Pegoraro; BUENO, Denise. O perfil dos cuidados de pacientes pediátricos com fibrose cística. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**. 2018. p, 1452.

ATHANAZIO, Rodrigo Abensur. Diretrizes brasileiras de diagnóstico e tratamento da fibrose cística. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**. São Paulo: 2017.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Tradução: Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2016. Acesso em: 08/12/2021: <https://madmunifacs.files.wordpress.com/2016/08/anc3a1lise-de-contec3bado-laurence-bardin.pdf>

BARRETO, Aldo de Albuquerque. A Transferência de Informação, o Desenvolvimento Tecnológico e a Produção de Conhecimento. **INFORMARE: Cadernos do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação**, 2015.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Presidência da República: Brasília, 1988.

_____. **Lei Nº 14.176, de 22 de Junho de 2021**. Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, para estabelecer o critério de renda familiar per capita para acesso ao benefício de prestação continuada, estipular parâmetros adicionais de caracterização da situação de miserabilidade e de vulnerabilidade social e dispor sobre o auxílio-inclusão de que trata a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência); autoriza, em caráter excepcional, a realização de avaliação social mediada por meio de videoconferência; e dá outras providências. Presidência da República: Brasília, 2021.

_____. **Lei Nº 8.080, de 19 de Setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Presidência da República: Brasília, 1990.

_____. **Lei Nº 8.742, de 7 de Dezembro de 1993**. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Presidência da República: Brasília, 1993.

_____. Ministério da Saúde Biblioteca. Fibrose Cística. **Virtual em Saúde**. Acesso em 29/11/2021: <https://bvsmis.saude.gov.br/fibrose-cistica/>

_____. **Portaria Nº 483, de 1º de Abril de 2014**. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde

(SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Presidência da República: Brasília. 2014.

BRAZ, Marcelo; NETTO, José Paulo. **Economia Política: uma introdução crítica**. 8ª ed. São Paulo: Cortez, 2012.

BUSSINGUER, Elda Coelho de Azevedo; BERTOLIN, Patrícia Tuma Martins; VIEIRA, Regina Stela Corrêa. **Feminismo, trabalho e direitos humanos: diálogos entre grupos de pesquisa**. 2020.

CARDOSO, Érika Leite da Silva; SANTOS, Sérgio Ribeiro dos; ARAÚJO, Yana Balduino de; NEVES, Nívea Trindade de Araújo Tiburtino; NASCIMENTO, João Agnaldo do. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. 2021. Página 2. Acesso em: 21/11/2021. <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/CnjssSFDMxfPGdNzQZkC6CK/?format=pdf&lang=pt>

CHERON, Taline; SANTOS, Cláudia Simone Silveira dos. **Percepção Materna Sobre a Participação do Pai na Hospitalização do Filho em Investigação Diagnóstica de Doença Crônica**. UNISC. Santa Cruz do Sul: 2017. Acesso em 01/12/2021: <https://online.unisc.br/seer/index.php/barbaroi/article/view/9014>

Conselho Federal de Serviço Social (CFESS). **Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde**. Série: Trabalho e Projeto Profissional nas Políticas Sociais. Brasília: CFESS, 2010.

_____. CFESS lança série sobre prejuízos da nova lei do BPC. Acesso em: 08/12/2021: <http://www.cfess.org.br/visualizar/noticia/cod/1822>

GIL, Antônio Carlos. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**. São Paulo: Atlas, 2002.

Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística. **Registro Brasileiro de Fibrose Cística**. 2018. Acesso em 21/11/2021: http://portalgbefc.org.br/ckfinder/userfiles/files/REBRAFC_2018.pdf

IAMAMOTO, Marilda Villela. **O Serviço Social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional**. São Paulo: Cortez, 2014.

IBGE. Em média, mulheres dedicam 10,4 horas por semana a mais que os homens aos afazeres domésticos ou ao cuidado de pessoas - **Estatísticas Sociais** - 16/07/2020. Acesso em: 17/11/2021.

<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/27877-em-media-mulheres-dedicam-10-4-horas-por-semana-a-mais-que-os-homens-aos-afazeres-domesticos-ou-ao-cuidado-de-pessoas>

IBGE. Rendimento do trabalho - Homens ganharam quase 30% a mais que as mulheres em 2019 - Editoria: Estatísticas Sociais - Alexandre Barros - 06/05/2020. Acesso em 17/11/2021.

<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/27598-homens-ganharam-quase-30-a-mais-que-as-mulheres-em-2019>

SANTOS, Sueli Maria dos Reis; DUARTE, Thais Rothier; BARROSO, Mayara Dias; JESUS, Maria Cristina Pinto de. **Vivências dos Familiares Frente à Criança com Fibrose Cística**. Juiz de Fora: 2017. Acesso em: 08/12/2021: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2017/08/847547/vivencias-dos-familiares-frente-a-crianca-com-fibrose-cistica.pdf>

SANTOS, Wallison Pereira dos; FERREIRA, Jocelly de Araújo; FREITAS, Fernanda Beatriz Dantas de. As Implicações do Processo de Paternidade para o Comportamento Masculino. **Revista de APS**. Cuité: 2018. Acesso em: 01/12/2021: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/aps/article/view/15981/8292>

SOUZA, Luana Passos de; GUEDES, Dyeggo Rocha. A desigual divisão sexual do trabalho: um olhar sobre a última década. **Estudos Avançados**. 2016. Acesso em: 24/11/2021.

<https://www.scielo.br/j/ea/a/PPDVW47HsgMgGQQCgYYfWgp/?format=pdf&lang=pt>

TAVARES, Keila Okuda; CARVALHO, Maria Dalva de Barros; PELLOSO, Sandra Marisa. Dificuldades Vivenciadas Por Mães de Pessoas Com Fibrose Cística. **Texto Contexto Enfermagem**. Florianópolis, 2014.

APÊNDICE A

Formulário – Projeto de Pesquisa

Cuidador(a) da Criança e do Adolescente Portador de Fibrose Cística: Percepções do
Serviço Social

Identificação do paciente

Nome:		
Prontuário:	Data de Nascimento:	Idade:
Naturalidade:		
Escolaridade:		
Endereço:		

Identificação do cuidador

Nome:		
Vínculo com o paciente:		
Telefone:	E-mail:	
Idade:	Escolaridade:	Estado Civil:
Local de Trabalho/Profissão:		
Vínculo Empregaticio:		Renda:

Composição do grupo familiar

Nome	Vínculo	Idade	Escolaridade	Ocupação	Renda

Acesso aos direitos sociais

A família acessa algum benefício social? Se sim, qual(is)?

APÊNDICE A

Cuidador(a) principal

Quem é o responsável pelo acompanhamento no tratamento do paciente (consultas, internações)? Como se deu esta escolha?
Como se apresenta a organização familiar para o cuidado do paciente?
Como se organiza a rede de apoio do(a) cuidador(a)? (antes e depois do diagnóstico):
Qual a ocupação/profissão do(a) cuidador(a)? Houve ruptura após o início da gestação (caso o(a) cuidador(a) seja a mãe) ou após o diagnóstico?
Particularidades do(a) cuidador(a) (Associações? Igreja? Grupos?); Saúde (Faz algum acompanhamento? Uso de medicação contínua?):
Qual(is) a(s) adversidade(s) enfrentada pelo(a) cuidador(a) neste contexto?



HOSPITAL DE
CLÍNICAS
PORTO ALEGRE RS



Organization Accredited
by Joint Commission International



ANEXO A



HOSPITAL DE
CLÍNICAS
PORTO ALEGRE RS



Organization Accredited
by Joint Commission International



UNIVERSIDADE FEDERAL
DO RIO GRANDE DO SUL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO-TCLE

Nº do projeto GPPG ou CAAE _____

Título do Projeto: Cuidador(a) da Criança e do Adolescente com Fibrose Cística: Percepções do Serviço Social

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa cujo objetivo é analisar o perfil do(a) cuidador(a) principal da crianças e dos adolescentes portadores de fibrose cística em acompanhamento no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) a fim de contribuir para uma reflexão acerca da organização familiar durante este processo. Esta pesquisa está sendo realizada na Unidade de Pneumologia do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar o convite, sua participação na pesquisa envolverá participar de uma entrevista. Esta entrevista será realizada no ambulatório de pediatria do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), na unidade de pneumologia pediátrica. Este ambulatório está localizado no andar térreo do HCPA, na Zona 4. Estima-se que a entrevista terá a duração de 30 minutos. A entrevista não será gravada. Desta forma, os dados utilizados na pesquisa serão extraídos através da aplicação do formulário de coleta de dados. Nesta entrevista serão coletados alguns dados, tais como: endereço, renda e formação do grupo familiar; organização dos membros deste grupo para atender às demandas advindas ao acompanhamento referente à FC; quem realiza o papel de cuidador(a) principal da criança e/ou adolescente em acompanhamento; identificar se a atribuição de cuidar interfere na inserção do cuidador(a) principal no mercado de trabalho.

Os possíveis riscos ou desconfortos decorrentes da participação na pesquisa são: Não são conhecidos riscos pela participação na pesquisa. Porém, poderá haver desconforto pelo tempo de resposta ao questionário ou pelo conteúdo das perguntas, que envolvem aspectos de sua intimidade.

Os possíveis benefícios decorrentes da participação na pesquisa não serão de forma direta, ou seja, a pesquisa não trará benefícios diretos aos participantes, porém, poderá contribuir para o aumento do conhecimento sobre



HOSPITAL DE
CLÍNICAS
PORTO ALEGRE RS



Organization Accredited
by Joint Commission International



ANEXO A



o assunto estudado, e, se aplicável, poderá beneficiar futuros pacientes e suas famílias.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Carmen Lucia Nunes da Cunha, pelo telefone 51.3359-8305, pelo e-mail: ccunha@hcpa.edu.br, ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo telefone (51) 33597640, email cep@hcpa.edu.br ou no 2º andar do HCPA, sala 2229, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

ANEXO B

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL - HCPA
UFRGS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Cuidador(a) da criança e do adolescente portador de fibrose cística: percepções do serviço social

Pesquisador: Carmen Lucia Nunes da Cunha

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 46472421.7.0000.5327

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.833.146

Apresentação do Projeto:

Resumo:

Esta pesquisa servirá como base para o trabalho de conclusão de residência (TCR) da assistente social residente vinculada à Residência Integrada Multiprofissional em Saúde (RIMS) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) na especialidade de Saúde da Criança. O serviço social é uma das profissões atuantes no Programa de Fibrose Cística do HCPA e a aproximação com esta temática, a partir da vivência no cenário de prática, suscitou, como problema de pesquisa, "Qual é o perfil do(a) cuidador(a) principal das crianças e dos adolescentes portadores de fibrose cística em acompanhamento no Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e quais são as adversidades familiares vivenciadas neste contexto?". Quando uma criança, ou adolescente, recebe o diagnóstico de uma doença crônica, que não possui cura, a organização do seu grupo familiar é diretamente afetada, a família passa a vivenciar uma nova realidade e surge a figura do cuidador principal que desempenha um papel extremamente importante neste contexto. Portanto, as questões que nortearão o estudo são: "Quem cuida da criança, e/ou do adolescente, portadora de fibrose cística? Qual

o vínculo que esta pessoa possui com o paciente em questão? Quem é o responsável por gerar subsídios financeiros para a família? E de que forma se deu essa organização apresentada pela

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229

Bairro: Santa Cecília

CEP: 90.035-903

UF: RS

Município: PORTO ALEGRE

Telefone: (51)3359-7640

Fax: (51)3359-7640

E-mail: cep@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL - HCPA
UFRGS



Continuação do Parecer: 4.833.146

família de cada paciente?”. Esta pesquisa tem como objetivo geral “Analisar o perfil do(a) cuidador(a) principal das crianças e dos adolescentes portadores de fibrose cística em acompanhamento no Programa de Fibrose Cística do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, a fim de contribuir com subsídios na construção de conhecimento acerca da família e sua organização para o cuidado.” Para atingir este objetivo utilizaremos como técnica para a coleta de dados entrevistas semiestruturadas com os(as) cuidadores(as) principais das crianças e dos adolescentes que estão em acompanhamento no ambulatório da unidade de pneumologia infantil no HCPA. Para a realização das entrevistas utilizaremos um formulário específico para este estudo, combinando perguntas abertas e fechadas, elaborado pela pesquisadora. Como técnica de análise e interpretação de dados adotaremos a análise de conteúdo da autora Laurence Bardin (2016), por tratar-se de uma pesquisa qualitativa cujo enfoque principal nos motivos e opinião dos sujeitos acerca da realidade vivenciada.

Metodologia Proposta:

A pesquisa será de natureza qualitativa, conforme Deslandes, Minayo e Gomes (2007, p. 21): “[...] responde a questões muito particulares. Ela se ocupa, nas Ciências Sociais, com um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes.” Pesquisas com esta natureza possuem um caráter exploratório, o que induz à reflexão. Através dela, leva-se em conta a questão subjetiva do problema, onde são realizadas análises de percepções e comportamento. A pesquisa será documental, que conforme Gil (2002): “[...] vale-se de materiais que não receberam ainda um tratamento analítico, ou que ainda podem ser reelaborados de acordo com os objetivos da pesquisa. [...] na pesquisa documental, as fontes são muito mais diversificadas e dispersas.” (GIL 2002, p. 46). Na presente pesquisa ocorrerá uma entrevista semiestruturada, onde será aplicado o formulário de coleta de dados. O formulário (APÊNDICE A), elaborado especificamente para este estudo, apresenta questões abertas e fechadas. Acredita-se que através do conteúdo coletado o objetivo geral da pesquisa será respondido. Ou seja, a análise da pesquisa será realizada no conteúdo adquirido através da aplicação do formulário de coleta de dados. A literatura das áreas do serviço social e da área da saúde que trata sobre fibrose cística também será utilizada.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL - HCPA
UFRGS



Continuação do Parecer: 4.833.146

Critério de Inclusão:

- O participante deverá ser o(a) cuidador(a) principal da criança ou doadolescente em acompanhamento no ambulatório do Programa de Fibrose Cística do Hospital de Clínicas de Porto Alegre;- O paciente, qual o(a) cuidador(a) está relacionado, deverá ter entre 1 (um)ano e 16 (dezesesseis) anos de idade;- O paciente deverá ter sua vinculação com o acompanhamento no HCPA através do Sistema Único de Saúde.

Critério de Exclusão:

- Cuidador(a) que não se identifique como cuidador(a) principal do paciente que está acompanhando no Programa de Fibrose Cística no HCPA;- Família que recebeu o diagnóstico de FC, do paciente em acompanhamento no HCPA, em um período inferior a 6 (seis) meses.

Metodologia de Análise de Dados:

A análise dos dados coletados será feita com base no estudo de Bardin(2016). Bardin aponta que “a análise de conteúdo oscila entre os dois pólos do rigor da objetividade e da fecundidade da subjetividade”. (2016). A pesquisa em questão buscará, como resultado, o “não-aparente” (Bardin, p. 15. 2016) através dos dados coletados. Laurence Bardin descreve em sua publicação que a análise de conteúdo é feita em três etapas, que são: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados. Segundo Bardin, a pré-análise é a fase pré-inicial do estudo, onde o pesquisador irá

“sistematizar as ideias iniciais, de maneira a conduzir a um esquema preciso do desenvolvimento das operações sucessivas, num plano de análise.”(Bardin, 2016).Na exploração do material será aprofundado o conhecimento acerca do estudo que será edificado. Na última etapa para a análise dos dados, ocorrerá a interpretação dos dados colhidos no decorrer da pesquisa. Os dados coletados serão armazenados nos software Excel e Word. O local deste armazenamento será feito no Google Drive, vinculado às contas de e-mail institucional de cada uma das pesquisadoras vinculadas a este estudo

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Analisar o perfil do(a) cuidador(a) principal das crianças e dos adolescentes portadores de fibrose cística em acompanhamento no Programa de Fibrose Cística do Hospital de Clínicas de Porto

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL - HCPA
UFRGS



Continuação do Parecer: 4.833.146

Alegre, a fim de contribuir com subsídios na construção de conhecimento acerca da família e sua organização para o cuidado.

Objetivo Secundário:

- 1 Identificar a forma que se apresenta a organização familiar para o cuidado da criança e do adolescente portador de fibrose cística em acompanhamento no Programa de Fibrose Cística do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.
- 2 Analisar se a atribuição de cuidar da criança e do adolescente portador de fibrose cística em acompanhamento no Programa de Fibrose Cística do Hospital de Clínicas de Porto Alegre interfere na inserção do(a) cuidador(a) principal no mercado de trabalho.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A pesquisa deverá apresentar risco mínimo aos participantes. Este risco estará ligado ao tempo necessário para realização da entrevista, bem como possa ocorrer alguma situação de desconforto ao cuidador principal ao responder as questões do formulário.

Benefícios:

Esta pesquisa apresentará pontos relevantes para os profissionais da saúde ao modo que identifica o perfil do cuidador principal de crianças e de adolescentes portadores de fibrose cística no HCPA, o que permite problematizar a organização familiar, bem como os impactos que essa sofre durante o acompanhamento de saúde, na perspectiva do cuidador, a fim de contribuir para uma reflexão acerca da organização familiar neste contexto. No âmbito acadêmico, projeta-se que a pesquisa sirva como fonte de coleta de dados para outros profissionais da saúde, no momento em que irá registrar o que é percebido no cotidiano dos atendimentos no ambulatório do Programa de Fibrose Cística no HCPA e problematizar sobre os resultados a serem obtidos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de TCR da RIMS-HCPA.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta termos conforme exigências do CEP-HCPA.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL - HCPA
UFRGS



Continuação do Parecer: 4.833.146

Recomendações:

Nada a recomendar.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências emitidas para o projeto no parecer N.º 4.726.735 foram respondidas pelos pesquisadores, conforme carta de respostas adicionada em 14/06/2021. Não apresenta novas pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Lembramos que a presente aprovação (projeto e TCLE versão de 14/06/2021 e demais documentos que atendem às solicitações do CEP) refere-se apenas aos aspectos éticos e metodológicos do projeto.

Os pesquisadores devem atentar ao cumprimento dos seguintes itens:

- a) Este projeto está aprovado para inclusão de 12 participantes no Centro HCPA, de acordo com as informações do projeto. Qualquer alteração deste número deverá ser comunicada ao CEP e ao Serviço de Gestão em Pesquisa para autorizações e atualizações cabíveis.
- b) O projeto está cadastrado no sistema AGHUse Pesquisa (20210136) para fins de avaliação logística e financeira e somente poderá ser iniciado após aprovação final do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação.
- c) Qualquer alteração nestes documentos deverá ser encaminhada para avaliação do CEP. Informamos que obrigatoriamente a versão do TCLE a ser utilizada deverá corresponder na íntegra à versão vigente aprovada.
- d) Deverão ser adicionados relatórios semestrais e um relatório final do projeto no cadastro do mesmo, no Sistema AGHUse Pesquisa.
- e) Eventos adversos deverão ser comunicados de acordo com as orientações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - Conep (Carta Circular nº 13/2020-CONEP/SECNS/MS). Os desvios de protocolo também deverão ser comunicados em relatórios consolidados, por meio de Notificação.

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL - HCPA
UFRGS



Continuação do Parecer: 4.833.146

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1731782.pdf	14/06/2021 18:36:14		Aceito
Outros	Resposta_as_Pendencias_emitidas_pelo_CEP.docx	14/06/2021 18:31:10	ALINE FERNANDES DE OLIVEIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	14/06/2021 18:26:57	ALINE FERNANDES DE OLIVEIRA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_Pesquisa.pdf	14/06/2021 18:17:08	ALINE FERNANDES DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	Termo_de_Compromisso_de_Utilizacao_de_Dados_TCUD.pdf	14/06/2021 17:13:46	ALINE FERNANDES DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	Declaracao_de_Cumprimento_da_LGPD.pdf	14/06/2021 16:59:10	ALINE FERNANDES DE OLIVEIRA	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	14/06/2021 15:30:29	ALINE FERNANDES DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	APENDICE_A.pdf	14/06/2021 15:12:52	ALINE FERNANDES DE OLIVEIRA	Aceito
Outros	FR_assinada_HCPA_20210136.pdf	06/05/2021 08:11:51	Milene Gladzik Rangel	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto.pdf	05/05/2021 07:42:41	ALINE FERNANDES DE OLIVEIRA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	24/04/2021 13:24:06	ALINE FERNANDES DE OLIVEIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 07 de Julho de 2021

Assinado por:
Têmis Maria Félix
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Ramiro Barcelos 2.350 sala 2229
Bairro: Santa Cecília **CEP:** 90.035-903
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-7640 **Fax:** (51)3359-7640 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br