

O CONTEXTO SOCIOFAMILIAR DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES ATENDIDOS NO PROGRAMA DE REABILITAÇÃO INTESTINAL DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE

THE SOCIO-FAMILY CONTEXT OF THE CHILDREN AND ADOLESCENTS SERVED BY THE INTESTINAL REHABILITATION PROGRAM OF PORTO ALEGRE'S CLINICS HOSPITAL

Beatriz de Moraes Vieira BOSNER*

Dolores Sanches WÜNSCH**

Helena Ayako Sueno GOLDANI***

Resumo: Esse artigo trata dos impactos do processo saúde-doença nas famílias das crianças e adolescentes atendidos no Programa de Reabilitação Intestinal de Crianças e Adolescentes do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. O estudo teve como objetivo o conhecimento do contexto sociofamiliar durante o tratamento de reabilitação intestinal do paciente. A metodologia da pesquisa foi de natureza qualitativa, tendo como instrumento de coleta das informações a entrevista semi-estruturada com nove famílias. Obtiveram-se como resultado as categorias de análise: moradia; trabalho e renda, reorganização familiar e rede de apoio primária; acesso a políticas sociais, intersetorialidade e rede comunitária; e os impactos emocionais. Conclui-se que o conhecimento das particularidades das famílias e de suas estratégias frente a doença contribuem para a ampliação da visão social das famílias e das necessidades advindas das mudanças ocorridas no contexto sociofamiliar para a garantia do tratamento de saúde do paciente.

Palavras-chave: Criança e Adolescente. Reabilitação Intestinal. Processo Saúde-doença. Contexto Sociofamiliar.

Abstract: This article describes the impacts of the health-illness process on the families of the children and adolescents treated in the Children and Adolescent's Intestinal Rehabilitation Program of Porto Alegre's Clinics Hospital. The study aimed to know the family-social context during the patient's intestinal rehabilitation treatment. The research methodology was qualitative, having as an instrument of information collection the semi-structured interview with nine families. As a result, the following evaluation categories were obtained: housing; work and income; family reorganization and primary support network; access to social policies; intersectoriality and community network; and the emotional impacts. It was concluded that the awareness of the families particularities and their strategies to fight the disease, contribute to the expansion of their social vision and their necessities resulting from the modifications occurred in the social-family environment for guaranteeing the patient's health treatment.

Keywords: Children and Adolescents. Intestinal Rehabilitation. Health-illness Process. Social-family Context.

Submetido em 20/02/2018.

Aceito em 06/12/2018.

* Graduação em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Especialista em Saúde da Criança pelo Programa de Residência Integrada Multiprofissional do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Mestranda do Programa de Pós-graduação em Serviço Social da Escola de Humanidades da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul - PPGSS/PUCRS. Av. Ipiranga, 6681 – Prédios 8 e 9, Partenon, CEP: 90619-900, Porto Alegre/RS. E-mail: <bibosner@hotmail.com>.

** Graduação em Serviço Social pela Universidade de Caxias do Sul. Mestrado e Doutorado em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Professora do Departamento de Serviço Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS, Instituto de Psicologia - Curso de serviço Social. Av. Ramiro Barcelos, 2600, CEP 90035-003, Porto Alegre, RS – Brasil. E-mail: <dwunsch@hcpa.edu.br>.

*** Graduação em Medicina e mestrado em Pediatria pela Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-Universidade de São Paulo (FMRP-USP). Doutorado em Ciências Médicas: Pediatria pela FMRP-USP (1999). Professora Associada do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio Grande do Sul-UFRGS. Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Serviço de Pediatria, Gastroenterologia Infantil. Rua Ramiro Barcelos 2350, Bom Fim, CEP 90035-003, Porto Alegre, RS – Brasil. E-mail: <hgoldani@hcpa.edu.br>.

Introdução

O presente artigo discorre sobre o contexto sociofamiliar dos sujeitos atendidos no Programa de Reabilitação Intestinal de Crianças e Adolescentes (PRICA), do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Trata-se de famílias das crianças e adolescentes com falência intestinal, que necessitam submeter-se a um tratamento de longa duração, o qual é composto por três fases: internação, permanência na Casa de Apoio¹ do hospital e ambulatorial.

A falência intestinal (FI) é uma doença que atinge a população devido “às deficiências absorptivas dos macro e micronutrientes, cujas necessidades diárias não podem ser atingidas por meio da alimentação oral ou nutrição enteral” (FILHO et al, 2015, p. 137). Conforme Prada e Calderón (2015), 90% dos casos mais frequentes desta doença estão relacionados à síndrome de intestino curto ou a patologias como: “enterocoliteneosante, as alterações congênitas da parede abdominal (onfalocele e gastrosquises), as atresias intestinais múltiplas e vólculos intestinais” (PRADA; CALDERÓN, 2015, p. 311). No caso da população infante juvenil, destaca-se que “na infância, a FI ocorre em cerca de 2 a 6,8 indivíduos por milhão de população nos países desenvolvidos” (FILHO et al, 2015, p. 137).

No Brasil, o tratamento da falência intestinal através da reabilitação intestinal na área da pediatria é muito recente, havendo apenas um serviço de assistência em saúde realizado de forma sistematizada pelo Sistema Único de Saúde e especializado no assunto, sendo esse, o Programa de Reabilitação Intestinal de Crianças e Adolescentes (PRICA) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), que se encontra situado geograficamente no sul do Brasil. Tal programa foi criado em 2014 objetivando o atendimento desta população específica. No momento, vinte e oito crianças e adolescentes de diferentes regiões do país se encontram em acompanhamento no ambulatório da gastroenterologia, internação pediátrica e na Casa de Apoio vinculada ao hospital.

Para a abordagem de todas as demandas em saúde dos pacientes, o PRICA conta com a participação de uma equipe multidisciplinar de profissionais que atendem as famílias das crianças e dos adolescentes visando o cuidado integral em saúde durante as etapas do programa e a continuidade de seu tratamento após a desospitalização. Destaca-se que para o programa consiga contemplar todos os seus objetivos propostos, a equipe trabalha de forma interdisciplinar, havendo, fundamentalmente, o acompanhamento para o uso de nutrição parenteral domiciliar, para que os pacientes não necessitem permanecer em um ambiente hospitalar por longos períodos. Durante esse período de acompanhamento, além de serem vistos os aspectos clínicos, a equipe sempre trabalha para a identificação de demais demandas do paciente, das quais são importantes

¹ “Criada em 1996, numa parceria entre Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e o Instituto do Câncer Infantil (ICI), a Casa de Apoio se caracteriza como um espaço para acolher e alojar crianças e adolescentes em situação de doença, bem como a pessoa responsável pelo acompanhamento do tratamento hospitalar”. (KNEVITZ, COSTA e SANTOS, 2010, sem página). Destaca-se que as crianças e adolescentes atendidos no PRICA permanecem cerca uma semana nesse local, durante a fase de transição da internação hospitalar para a alta domiciliar. Nesse período o paciente e sua família seguem recebendo o acompanhamento diário da equipe multidisciplinar do PRICA no intuito de que sejam avaliadas as condições de cuidado integral do paciente fora do ambiente hospital. Entretanto, nos casos em que o município do paciente não disponibiliza de recursos para o tratamento domiciliar, algumas das famílias necessitam permanecer na casa de apoio durante todo o tratamento, sem previsão de retorno para casa (tal ponto será abordado no decorrer desse artigo).

para o cuidado especializado da criança ou do adolescente, como por exemplo, questões relativas ao contexto sociofamiliar; culturais; socioeconômicos; habitacionais; rede de apoio familiar e da rede intersetorial; dentre outros.

Esse artigo visa apresentar os resultados obtidos na pesquisa² de natureza qualitativa desenvolvidos com os familiares dos pacientes que se encontravam inseridos no Programa de Reabilitação Intestinal do HCPA no período em que se deu a coleta de dados (de agosto a setembro de 2017). Teve como objetivo principal, o de identificar o contexto sociofamiliar desse segmento social, contribuindo assim para ampliar o conhecimento da equipe de saúde acerca da realidade das famílias atendidas no programa. Utilizou-se a entrevista semi-estruturada como instrumento para a coleta das informações, sendo que essas foram analisadas através da técnica de Análise de Conteúdo em Bardin. Totalizou-se em nove sujeitos participantes da pesquisa, sendo que desses, quatro foram de familiares de pacientes em internação hospitalar, e cinco familiares cujos pacientes estavam em acompanhamento ambulatorial e na Casa de Apoio do Hospital.

Para a abordagem da temática sociofamiliar das crianças e adolescentes com falência intestinal, inicialmente o artigo irá discorrer sobre o conceito ampliado de família, e na sequência, sobre os impactos no contexto sociofamiliar ao longo do processo saúde-doença. Posteriormente serão apresentados os resultados obtidos na pesquisa realizada, mediante a análise e articulação com referenciais teóricos do presente estudo. Por fim, contará com as conclusões finais das autoras e os referenciais bibliográficos utilizados.

1. A Família Frente ao Processo Saúde-Doença e o Cuidado Integral em Saúde

A compreensão sobre família e as particularidades do contexto sociofamiliares de crianças e adolescentes no momento do tratamento é fundamental para a formulação de estratégias de intervenção no processo de saúde-doença. Nessa perspectiva, a concepção, o significado e as configurações de família constituem-se como elementos centrais para abordagens que versam sobre o contexto sociofamiliar. Destaca-se que no decorrer da história da humanidade, a família assumiu diferentes configurações na sua estrutura, alterando as suas atribuições, funções, papéis e arranjos em sintonia com as mudanças societárias. Atualmente, a família é compreendida dentro das políticas públicas brasileiras a partir da sua pluralidade, como “um conjunto de pessoas que se acham unidas por laços consangüíneos, afetivos e, ou, de solidariedade” (BRASIL, 2005, p. 41). Carvalho e Almeida (2003) caracterizam a família como um espaço de proteção, socialização e sobrevivência para os seus componentes, sendo ela encarregada pelo ensinamento de “pautas e práticas culturais” (2003, p. 109), bem como sendo essa “responsável pela existência cotidiana de seus integrantes, produzindo, reunindo e distribuindo recursos para a satisfação de suas necessidades básicas” (2003, p. 109).

²Projeto aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, com o nº do CAAE de: 66684017.0.0000.5327.

Carvalho (2015) discute as dimensões existentes entre a família e as políticas públicas, principalmente no que se refere ao papel social dessas duas entidades, sendo esse, o da “proteção social dos grupos que estão sob sua tutela” (2015, p. 267). Dessa forma, para que ocorra a promoção dessa proteção social, a família é colocada como um ponto central nas políticas públicas para “formulações, proposições e oferta de benefícios e serviços sociais” (MIOTO, 2015, p. 707) ou/e para a aliança entre família e o mercado de trabalho (MIOTO, 2015). Identifica-se que além dessas questões, quando o assunto se trata especificamente sobre a saúde, as políticas públicas e legislações vigentes atribuem algumas funções dentro da sua unidade familiar, destacando aqui, o da responsabilidade no cuidado das pessoas doentes (CROSSETTO; BERMUDEZ, 2014). Esse papel atribuído às famílias faz com que, em muitas situações, o Estado conceba a família como a única responsável na oferta de saúde para os seus membros (MIOTO, 2006). Assim, o Estado perde o seu caráter protetivo, não promovendo suporte e/ou recursos para as suas necessidades sociais.

No que tange ao processo saúde-doença³, Nunes et al (2011) ressaltam como sendo fundamental o conhecimento do contexto das famílias, pois os fatores conhecidos como determinantes e condicionantes “sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais” (BUSS; FILHO 2007, p. 78) interferem a saúde. Dessa maneira, o processo saúde-doença não pode ser visto de maneira singular, já que o mesmo sofre importantes influências da estrutura social que permeia o sujeito e de quem está em sua volta. Assim, Carvalho (2015) ressalta que “a família é o sujeito coletivo que opera na saúde de seus membros, mas não basta alçá-la a parceira, é preciso produzir saúde para e com as famílias” (2015, p. 304), salientando a importância da participação do Estado para a promoção e proteção da saúde de toda a família, tendo em vista as desigualdades sociais presentes na sociedade. O reconhecimento de tais questões permite o planejamento de ações profissionais, possibilitando a identificação de pontos estratégicos para mudanças significativas na realidade dos sujeitos que visem o seu cuidado em saúde (PETTENGILL; ANGELO, 2006).

Bellini e Eidt (2014) afirmam que “a doença é vivida de maneira coletiva pela família, pois quando um membro adoece toda a sua rede de relações de altera (2014, p. 48). Durante o processo de descoberta dos sintomas, da definição de diagnóstico até o tratamento da doença, é estabelecido dentro das famílias um momento de crise, considerada como “um período de desestruturação e incertezas, precisando aprender a lidar com os sintomas, procedimentos diagnósticos e terapêuticos, para, assim, reorganizarem suas vidas” (VIEIRA; LIMA, 2002, p. 555). A partir disso, as famílias passam por uma fase de transformações e readaptações frente à nova realidade, já que a doença crônica não modifica apenas o estado clínico e desenvolvimento do paciente, mas altera rotinas já estabelecidas dentro do próprio sistema familiar para

³ “O processo saúde doença é definido como resultante das transformações sociais e ambientais que refletem sobre o indivíduo, alterando sua qualidade de vida, seja em sentido positivo ou negativo, determinando assim seu estado de saúde ou de doença, na compreensão da doença como um desajuste em qualquer dos eixos da transpessoalidade humana, físico, psíquico, social, espiritual. Essa concepção configura a saúde-doença como um processo social resultante do contexto de vida e, por outras palavras, das relações e condições de vida das famílias” (NUNES et al, 2011, p. 77).

proporcionar o cuidado em saúde (SILVA; CORREA, 2006). Desta forma, Nunes et al (2011) salientam a importância dos profissionais de saúde e de outras áreas trabalharem em conjunto com as famílias, mantendo um acompanhamento contínuo dentro desse contexto de novas adaptações, que visem o fortalecimento da família e a práticas de novas ações em saúde.

Portanto, a família deve ser compreendida a partir de sua perspectiva ampliada, e em especial pelos profissionais de saúde, frente as diferentes configurações e necessidades advindas de seu contexto social que repercutem no processo de saúde-doença. Assim, nas situações envolvendo o contexto da doença, entende-se que esse conhecimento propicia na elaboração de novas abordagens da equipe assistente com as famílias, bem como a construção e implementação de políticas públicas para o atendimento das necessidades dos sujeitos, a fim da garantia do cuidado ampliado de saúde. Tendo em vista essas questões, no próximo tópico serão abordados os impactos do processo saúde-doença nas famílias do programa de reabilitação intestinal de crianças e adolescentes, bem como as estratégias adotadas pelas mesmas para a superação de tal contexto.

2. O Impacto e as Estratégias Familiares Frente ao Tratamento de Reabilitação Intestinal

2.1 Resultados e discussão:

A aproximação com a realidade das famílias dos pacientes no programa de reabilitação intestinal evidenciou um contexto permeado por diferentes aspectos que particularizam as necessidades em comuns das famílias e o impacto da doença nesse contexto. Os resultados refletem essa realidade e esses serão explanados de forma separada, tendo em vista as suas singularidades. Desta forma, primeiramente será exposto o perfil básico dos familiares entrevistados, contendo os dados relacionados à idade, escolaridade, tempo de acompanhamento no programa e principal referência no cuidado (o cuidador). Na sequência, serão exibidos os impactos do processo saúde-doença da criança ou do adolescente no contexto sociofamiliar, mediante a análise das seguintes subcategorias: moradia; trabalho e renda; reorganização familiar e rede de apoio primária; acesso a políticas sociais, a intersetorialidade e rede comunitária; e impactos emocionais. Salienta-se que essas subcategorias se interligam e se dialogam entre si, ou seja, há um encadeamento dos diferentes aspectos que compõem a realidade sociofamiliar. Para fins de exposição dos resultados do estudo, toma-se como referência na análise a nomenclatura de entrevistado 01, entrevistado 02, e assim por subsequência. Salienta-se que se entrevistou apenas um familiar de cada paciente do PRICA, totalizando 09 sujeitos entrevistados, de 09 famílias diferentes.

Dentre os entrevistados, oito foram do sexo feminino e um do sexo masculino, sendo esses todos na condição de mães ou pais dos pacientes, que informaram os seus dados e o do outro responsável legal da criança ou do adolescente. Nesse sentido, no que diz respeito à faixa etária dos responsáveis, constatou-se que essa varia entre dezoito e acima de quarenta anos. No que tange ao nível de escolaridade, averiguou-se que as responsáveis legais do sexo feminino: duas possuíam o Ensino Fundamental Completo; seis tinham

o Ensino Médio Completo; e uma possuía Ensino Superior Completo. Já dos responsáveis legais do sexo masculino: três deles tinham Ensino Fundamental Completo; cinco possuíam o Ensino Médio Completo; e um tinha o Ensino Superior Completo.

No que diz respeito ao tempo de acompanhamento das crianças e adolescentes que se encontram no programa de reabilitação intestinal, verificou-se que o período de internação desses tem sido em média de quatro meses, enquanto o maior acompanhamento após a alta é de até quatro anos. Identificou-se que em relação ao cuidador, que por mais que a maioria das famílias possua o cuidado compartilhado com os demais familiares, a mãe foi considerada em todas as situações como a principal cuidadora do paciente, permanecendo com o assistido a maior parte do tempo.

2.2 Moradia:

Dentre os aspectos centrais referidos pelos entrevistados, verificou-se como a questão da moradia tem impactado no contexto familiar frente às demandas advindas da reabilitação intestinal de seu familiar, sendo essa considerada como uma das categorias necessárias para o tratamento. Em decorrência da especificidade da abordagem terapêutica realizada pelo programa, bem como da necessidade da continuidade no acompanhamento em saúde após a internação, a decisão do local de permanência dos pacientes do PRICA e de seus responsáveis legais após a alta hospitalar é definida a partir da resposta do município de origem desses, sobre a possibilidade de prover o tratamento domiciliar da criança ou do adolescente para a administração da nutrição parenteral, mediante as visitas domiciliares diárias de uma equipe especializada.

Nas entrevistas realizadas, identificou-se que cinco dos entrevistados eram procedentes de municípios do Rio Grande do Sul, enquanto os demais (quatro) eram provenientes de outros Estados do Brasil (regiões do Sul, Centro-Oeste e Noroeste). Desse total de nove entrevistados, três necessitaram se mudar cidade ou se encontravam em processo de mudança de município em decorrência da não disponibilidade de oferta de tratamento domiciliar no local de origem, como se pode constatar nas falas abaixo:

A gente recebeu a orientação de que é longa a duração o tratamento e que esse programa pode ser feito em casa, por isso que a gente vai ficar aqui, porque lá não tem, lá só tem como tratar no hospital, em casa não tem. [...] Aí mesmo que acabar o tratamento, a gente vai ficar aqui em Porto Alegre mais uns três anos, porque não compensa a gente voltar para cá a cada quinze dias (Entrevistado 02, 2017).

A gente ia vir para cá por causa do PRICA, mas hoje o Secretário de Saúde da minha cidade veio para cá falar com a médica e eu não sei como vai ficar agora. Eu não sei o que aconteceu, porque na verdade a minha cidade rejeitou o projeto. Aí a gente ia embora, ia ver emprego, essas coisas... e agora eu não sei nada dessa parte, de onde a gente vai ficar (Entrevistado 04, 2017).

De acordo com a Lei do Sistema Único de Saúde, a saúde é definida como um direito universal, devendo esta ser garantida a sua cobertura em todos os níveis de atenção (BRASIL, 1990). Entretanto, identifica-se que alguns dos municípios não garantem esse direito. Partindo de tal questão, Faria (2013) sinaliza que a efetivação do direito à saúde está diretamente relacionada às possibilidades de acesso e de disposição de recursos no âmbito territorial de cada local. Desta forma, conclui-se que a saúde só será possível se o território der as condições de recursos humanos e financeiros, bem como de acesso à população.

Já para as famílias procedentes do interior do Estado do Rio Grande do Sul ou de demais Estados do Brasil, verificou-se que a Casa de Apoio do HCPA se constitui como uma moradia temporária nos casos em que há condições de alta hospitalar do paciente, mas a família ainda está aguardando a resposta do município ou em que não tem condições de custear uma moradia própria, como informado nessa fala:

Quando o X sair daqui nós vamos ter que procurar um lugar (uma casa). Na verdade a gente já tá procurando, mas não achou. E se não encontrar, vamos ter que ficar na Casa de Apoio por enquanto (Entrevistado 01, 2017).

Desta forma, por conta das necessidades de saúde e de tratamento, o HCPA fornece a Casa de Apoio como um local de hospedagem provisório para as famílias, todavia há que se salientar que devido à insuficiência de espaço no local (cinquenta e quatro vagas), não são todas as famílias do PRICA que conseguem ter acesso rápido a Casa de Apoio, necessitando permanecer em alguns casos, mais tempo na internação. Além disso, o local apenas recebe os responsáveis pela criança ou adolescente do sexo feminino, o que acaba reforçando o papel da mulher como a principal ou exclusiva cuidadora do paciente.

Relacionando ao que foi exposto pelos respondentes da pesquisa a respeito da moradia, e essa compreendida como parte do direito à saúde, entende-se que a garantia do tratamento adequado da criança passa ser realizado através do movimento que a própria família faz, mediante ao processo de mudança de cidade ou abertura de processo judicial contra o seu próprio município, nas situações em que não há disponíveis os recursos necessários em seu local de origem. Assim, por um lado, observa-se que o SUS propicia o recurso de saúde, mas em contra ponto, ele não é fornecido de forma universal, já que não se tem em todos os territórios com equidade de acesso.

2.3 Trabalho e Renda:

O estudo identificou importantes mudanças ocorridas na situação do trabalho e renda dos familiares por conta da situação da doença e da internação hospitalar dos filhos. Em relação à questão trabalhista, verificou-se que das nove mães entrevistadas, uma se encontrava inserida no mercado informal, cinco em situação de desemprego e duas recebendo o auxílio maternidade. Estas mães entrevistadas também informaram a situação de trabalho e renda dos pais de seus filhos, desta maneira, do total de nove pais,

averiguou-se que nove dos homens se encontravam inseridos no mercado formal, três em situação de desemprego, sendo que apenas um estava recebendo o auxílio desemprego. Destaca-se que dessas nove famílias, três dos familiares (mãe ou pai) que se encontravam em situações de desemprego ou no trabalho informal, estavam tendo acesso ao Benefício de Prestação Continuada (BPC)⁴.

No que diz respeito ao salário maternidade, dois entrevistados informaram que as mães em que se encontravam inseridas no mercado de trabalho e recebendo o salário maternidade anteriormente a internação, foram demitidas de suas ocupações por conta da necessidade de acompanhar a criança ou adolescente após a descoberta da doença. De acordo com a Lei nº 8.861/1994, que altera alguns artigos da Lei da Previdência Social, o salário maternidade deve ser recebido pela mulher trabalhadora no período de quatro meses, caso esteja dentro do tempo de carência contributiva do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), podendo ser prorrogado por mais dois meses, conforme as normativas do local de trabalho (BRASIL, 1994). Posteriormente a tal período, não há lei que assegure o trabalhador ou trabalhadora o direito de permanecer com o filho no tempo necessário da internação. Destaca-se que o Estatuto da Criança e do Adolescente prevê que a criança e o adolescente tem o direito de ser acompanhado por um responsável legal em situações de internação hospitalar, entretanto, tal inciso da lei não protege ou justificativa as faltas do trabalhador no emprego durante esse período (BRASIL, 1993), mesmo apresentando documento oficial fornecido pela equipe assistente do paciente. A impossibilidade de legislação que garanta ao trabalhador a permanência como cuidador do filho ao longo da internação ou nas demais fases do tratamento, como também no acompanhamento nas consultas ambulatoriais, repercute como um dado apresentado pelas famílias:

Agora esse mês terminou o meu auxílio maternidade e eu fiz um acordo com a minha ex-chefe porque não tem como voltar a trabalhar. Vou pegar seguro e depois vou encaminhar um seguro pelo INSS para X (Entrevistado 04, 2017).

Eu estava em licença maternidade e aí depois logo eles me demitiram, porque passou o tempo. [...] Eles alegaram que no caso os atestados que eu tinha enviado não valiam, porque era de X, não eram meus. Então logo eles me demitiram (Entrevistado 06, 2017).

Nos casos em que a criança ou o adolescente já recebem o Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Política de Assistência Social, algumas das famílias entrevistadas relataram sobre os receios de retornarem ao mercado de trabalho, por conta da possibilidade de perda desse benefício. Desta forma, a família cria estratégias para a continuidade do recebimento do BPC e a garantia de renda familiar mínima, através do trabalho informal, como destacado nesta fala:

⁴“O Benefício da Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) é a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família. Para ter direito, é necessário que a renda por pessoa do grupo familiar seja menor que 1/4 do salário-mínimo vigente. Por se tratar de um benefício assistencial, não é necessário ter contribuído ao INSS para ter direito. No entanto, este benefício não paga 13º salário e não deixa pensão por morte” (INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL, 2017, sem página).

Eu trabalho de diarista, um dia da semana, dois dias, porque não posso trabalhar todo o dia por causa dele e também não posso assinar a carteira porque ele tem o benefício (Entrevistado 05, 2017).

Essa estratégia descrita, como as demais adotadas pelas famílias, demonstra que para a garantia e manutenção do BPC do assistido, ocorre, contraditoriamente, a possibilidade de (des) proteção dos direitos garantidos pela classe trabalhadora. Estes trabalhadores, diante ao trabalho informal ficam desprotegidos e submetidos a outras formas de exploração trabalhista. Conforme GEBLER (2014), a legislação que confere o direito ao BPC vem sendo questionada desde o início da concessão do benefício por conta de sua inadequação, visto que um dos principais motivos de indeferimento e ou suspensão do BPC é a renda per capita inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo (BRASIL, 1993). Desta maneira, entende-se que tange especificamente a conjuntura socioeconômica, que essa condicionalidade imposta pela lei não traduz as reais necessidades apresentadas pelas famílias brasileiras que possuem familiares com doenças crônicas, já que em muitas situações, o mesmo perde o direito de receber o benefício em decorrência de seu contexto financeiro.

Já nos casos das famílias estão em processo de mudança de local de moradia por conta do tratamento, os entrevistados relataram as dificuldades de reinserção do mercado de trabalho, principalmente pelas questões vivenciadas em torno da internação:

O meu marido saiu do emprego por conta da internação porque a gente achou que ele ia vir, mas que a gente ia embora logo, só que como o tratamento tem só aqui, não tem como a gente ir embora, então ele veio para cá e pediu demissão do serviço. [...] Porque enquanto a gente tá aqui, é muito difícil ele pegar e sair para procurar, acho que ele nem tem cabeça para isso (Entrevistado 02, 2017).

Eu não vou poder voltar a trabalhar depois porque a gente vai ter que ficar morando aqui, fixar residência. Na verdade eu não sei te falar como vai ficar a questão do emprego (Entrevistado 01, 2017).

Nesse sentido, contata-se nessas falas as dificuldades das famílias para a reinserção no mercado de trabalho, bem como para a garantia de renda fixa, considerando as mudanças ocorridas no contexto sociofamiliar, principalmente as relacionadas à necessidade de mudança de território e pelo contexto de doença da criança ou do adolescente.

2.4 Reorganização Familiar e Rede de Apoio Primária:

No que corresponde às interações e modificações ocorridas na organização entre os integrantes das famílias para o atendimento das demandas de cuidado da criança ou do adolescente, algumas famílias sinalizaram como positivas as questões referentes ao fortalecimento de vínculo e apoio familiar advindas dessa necessidade. Dos 09 sujeitos entrevistados, 06 afirmaram estarem mais próximas de seus familiares e de contarem de alguma forma com o apoio dos mesmos para o cuidado do paciente:

Todo mundo tá mais próximo um do outro, reuniu mais um pouco. Não é que tivesse desunião, mas pelo problema trouxe mais amor ainda, união para a nossa família. Acho que se aproximamos mais... não que a gente não fosse, mas por causa da situação (Entrevistado 07, 2017).

[...] Eu acho que isso uniu mais a família. Não que a gente fosse desunida, mas o fato dele ter adoecido acabou unindo mais para ajudar. [...] O fato da distância também gerou uma preocupação. Eles se preocupam e eles se uniram mais para dar um apoio (Entrevistado 01, 2017).

Sim, com os meus pais, meus irmãos, minha sogra... sempre ajudam de alguma forma ou outra. [...] Na época da internação sim, porque eu tenho outras duas filhas e aí elas ficavam lá (Entrevistado 06, 2017).

A minha família também tá se preocupando mais, me apoiando mais no cuidado com X (Entrevistado 09, 2017).

Para Primio et al (2010), a família seria uma instância importante para a manutenção do bem-estar de seus entes nas circunstâncias onde há um contexto de doença, proporcionando apoio, fortalecimento e uma rede de cuidado ao membro adoecido. Corroborando com os autores e relacionando ao relato das famílias do PRICA, identifica-se que a situação da doença possibilitou a ampliação dos vínculos familiares, permitindo o fortalecimento dos pais no provimento dos cuidados da criança ou do adolescente doente, bem como na propagação da rede de cuidado ao paciente e aos demais familiares dependentes de cuidados. Dessa maneira, vislumbra-se como fundamental a participação da família extensa no processo saúde-doença, sendo essa vista como uma estratégia para a superação da situação vivenciada dentro da família.

Mesmo diante do apoio, algumas famílias também relataram o sentimento de angústia e culpa pelas situações vivenciadas dentro da conjuntura familiar, das quais impactam diretamente na rotina pré-estabelecida dentro das famílias, principalmente quando há outros membros dependentes de cuidados ou houve a necessidade de mudança de moradia por conta do tratamento. Tais exemplos são apresentados nas seguintes falas:

Agora o meu marido tá cuidando do meu filho, mas eu queria tá lá. Eu me sinto meio que impotente de não estar cuidando de todo mundo, isso é bem ruim (Entrevistado 09, 2017).

Então muita gente mudou completamente a vida para a gente ficar bem. Às vezes eu me sinto culpada porque todo mundo tem que mudar assim e a gente acabou que não vai para lá, mas é pelo bem de X (Entrevistado 02, 2017).

Referente a isso, Rosa (2006) discute que a soma das funções e papéis pré-estabelecidos pela sociedade à mulher, em conjunto com a sobrecarga que se é gerada por tais questões, exige da mulher um afastamento do lar, podendo provocar sentimentos de insatisfação ao se distanciar dos demais familiares. Conforme identificado no relato dessas famílias, verifica-se que quando essas mulheres não conseguem administrar bem todos esses papéis sociais, de acordo com os seus padrões de exigência pessoal, as mães

ressaltam a culpa que sentem pelo afastamento do lar e de não conseguirem administrar o cuidado de todos os familiares.

Em contrapartida, identificou-se em 03 entrevistas as dificuldades da própria família ampliada para o fornecimento de apoio no cuidado da criança ou do adolescente. Destaca-se que, nessas situações, a mãe é considerada a exclusiva cuidadora do paciente:

Não mudou muito porque sempre foi e até hoje é tudo comigo. Tudo é responsabilidade minha. A minha família não se envolve muito na questão dele, é tudo comigo (Entrevistado 05, 2017).

Olha, lá na minha cidade até que a gente tinha (apoio/ajuda), mas aqui eu sou mais sozinha. Lá eu tenho todo mundo, a minha família, amigos... Aqui que é mais complicado, porque é muito longe (Entrevistado 08, 2017).

Desta maneira, nas situações onde há uma maior distância do território de origem da família com o local de tratamento, se verificam maiores limitações para a organização de uma rede de apoio familiar próxima a do cuidador e do paciente. Essa realidade torna a tarefa mais árdua para quem é o exclusivo cuidador, já que o mesmo não tem com quem compartilhar as demandas provenientes do cuidado.

2.5 Acesso a Políticas Sociais, a Intersetorialidade e Rede Comunitária

Embora as famílias identifiquem que a rede primária tem sido fundamental para o tratamento, sendo essa uma rede de apoio para a maioria dos entrevistados, observa-se que acesso às políticas sociais estão presentes todo o tempo no contexto sociofamiliar, seja através da negação do direito ou na garantia de acesso ao mesmo.

Partindo disso, nas falas das famílias verificou-se a presença e participação da rede comunitária e intersetorial⁵ como uma importante forma de auxílio no cuidado do paciente:

A gente conta com o apoio da família de lá, porque toda a família é de lá. Aqui a gente não conhece ninguém, mas conta com algumas pessoas da igreja ou voluntário que fizeram amizade com a gente (Entrevistado 01, 2017).

[...] O CRAS, é que eu recebo o BPC e ai eles vão lá em casa, tem o acompanhamento. [...] Tem do posto, por causa dos materiais que eles me dão e da enfermeira, que vai lá em casa (Entrevistado 06, 2017).

No início todos os dias quando ele tinha que colocar a NPT o pessoal do postinho ia ali em casa para acompanhar. No começo elas iam todo o dia, agora não tem ido mais. Mas qualquer coisa que eu precise no posto, alguma receita, alguma coisa que precise chamar uma ambulância, eu vou no posto e elas me ajudam (Entrevistado 05, 2017).

⁵ “A intersetorialidade seria definida como um modo de gestão (o que) desenvolvido por meio de processo sistemático de (como) articulação, planejamento e cooperação entre os distintos (com quem) setores da sociedade e entre as diversas políticas públicas para atuar sobre (para que) os determinantes sociais. Apesar deste vazio teórico o tema da necessária” (AKERMAN et al, 2014, p. 4294).

Fica evidente nessas citações a importância do acompanhamento dos serviços da rede intersetorial do território de origem da família, provenientes principalmente das políticas de Assistência Social e de Saúde. Carvalho (2003) destaca que a família não consegue desenvolver o seu potencial protetivo sem o aporte das políticas públicas e por conta disso, encontra-se no centro das políticas de proteção social. Desta forma, vislumbra-se como primordial a parceria, vínculo e apoio das políticas públicas para o cuidado e proteção das famílias.

Ressalta-se, ainda, que as famílias procedentes de municípios com a distância superior a 50 km da cidade de realização do tratamento (no caso, Porto Alegre), possuem o direito ao recurso do Tratamento Fora Domicílio (TFD), onde o seu estado/cidade de origem propicia ao paciente e seu cuidador a ajuda de custo para o pagamento referente ao transporte (ida e volta) e as diárias (alimentação e hospedagem), em todas as fases do tratamento (internação, casa de apoio e consultas ambulatoriais) (BRASIL, 1999). Todavia, na prática, verificam-se alguns empecilhos para o recebimento regular desse benefício, como destacado nessa fala:

Lá é muito ruim a comunicação, eles ficam se enrolando... a assistente social falou que ligou para o TFD e que eles disseram que poderia demorar até seis meses para pagar a ajuda de custo de X. É uma enrolação, muito ruim, péssimo (Entrevistado 08, 2017).

Observa-se que a família possui em lei o direito ao recebimento desse recurso, entretanto, o mesmo não se configura na realidade de todas as famílias devido às dificuldades na comunicação com o TFD do local de origem do paciente e ou pela irregularidade/atraso no depósito da ajuda de custo. Entende-se fundamental a existência de tal recurso, que possibilita o maior acesso ao tratamento da criança ou do adolescente, e por conta disso, compreende-se como necessária a reavaliação da gestão desse recurso pelo Ministério da Saúde, para que as famílias tenham a garantia do pleno acesso a esse direito.

Também, no que diz respeito à rede comunitária, verifica-se que a igreja e instituições voluntárias da sociedade civil se constituem como uma fonte de apoio para o fortalecimento do principal cuidador e no provimento do cuidado ao paciente, principalmente nas situações onde as famílias estão afastadas de suas cidades e de seus demais parentes.

2.6 Impactos Emocionais:

Por fim, as famílias relataram de forma contundente o aspecto emocional que permeia a realidade vivenciada ao longo de todo o processo do tratamento, sendo esse advindo da situação complexa da doença. Assim, as famílias salientam quais são os impactos e interferências no requisito emocional que a doença gera no contexto sociofamiliar.

Nas falas, primeiramente pode-se perceber as frustrações dos familiares em relação à fantasia gerada em torno da possibilidade do nascimento de uma criança saudável, sendo ela desconstruída mediante a existência e confirmação de uma doença crônica inesperada. Junto a tais questões, as famílias trazem como

forma de superação do impacto inicial da má notícia a importância de se ter acesso a informações sobre a doença e seu tratamento:

Impacta a preocupação por ser assim, o primeiro caso desconhecido para a família. Ninguém esperava, todo mundo achava que ia nascer uma criança normal e de repente ele nasceu e foi uma surpresa para todo mundo (Entrevistado 01, 2017).

Impacta bastante, principalmente no aspecto emocional. Porque é um filho, quando a gente planeja em ter um filho, a gente imagina tudo perfeito. Quando sai do normal, muda tudo, o psicológico, até a saúde da gente sai prejudicada. Até então a nossa atenção toda tá voltada para X, a prioridade é X. Algumas coisas a gente deixa de lado para tentar dar o máximo de atenção para X. [...] A princípio a gente tava preocupado, porque a gente não conhecia (a doença), mas com o passar do tempo a gente vai se tranquilizando, com as notícias do tratamento de X (Entrevistado 03, 2017).

Fiamenghi e Messa (2007) referem que o nascimento de uma criança com deficiência “confronta toda a expectativa dos pais, e a família é acometida por uma situação inesperada” (2007, p. 239). Tal questão é observada inicialmente através dos relatos de surpresa, descontentamento e frustração das famílias sobre o diagnóstico crítico e inesperado da criança ou do adolescente, em conjunto com a preocupação dos aspectos referentes ao desconhecimento da doença do paciente.

Fiamenghi e Messa (2007) também sinalizam que após o impacto inicial, o processo de aceitação, compreensão e superação da condição da doença pode durar o tempo necessário para a nova adaptação familiar, “podendo mudar o estilo de vida da família, seus valores e papéis” (2007, p. 239) e ressignificar a experiência da própria parentalidade. Também, a forma e “a flexibilidade com que a família irá lidar com a situação depende das experiências prévias, aprendizado e personalidade dos seus membros” (FIAMENGHI; MESSA, 2007, p. 239). Sendo assim, entende-se fundamental o respeito a esse processo em que as famílias estão vivenciando, pois é somente mediante ao mesmo, que a família poderá ser capaz de se reorganizar/reestruturar e garantir um ambiente de apoio e cuidado para a criança ou o adolescente doente. Além disso, a importância do diálogo das famílias com a equipe, promovendo o acesso das mesmas as informações referentes à doença e o tratamento, sendo essa como “um direito fundamental e que pode prover o fortalecimento das famílias impedindo rupturas” (BELLINI, 2011, p. 15).

Observa-se, ainda no requisito do impacto emocional, que ele também repercute no próprio cuidado da família, principalmente na do cuidador principal, onde esse destaca o abandono de suas atividades diárias - aquelas relacionadas à sua saúde mental e física - para exercer o papel do cuidado com o paciente:

O meu autocuidado? (risos) O meu autocuidado se acabou depois que X chegou. Assim, aconteceram muitas coisas e tipo assim, a minha vida é para cuidar de X agora (Entrevistado 08, 2017).

A gente não se cuida direito quando tá no hospital. Eu pelo menos, só penso em X (Entrevistado 04, 2017).

[...] Eu não posso falar que eu to bem, porque eu não to. Eu não vejo a hora dele ir para casa, quero que ele vá logo. Que venha alguém da minha família, porque meu deus, que saudades (Entrevistado 02, 2017).

Nas falas acima, fica evidente o desgaste emocional das famílias, principalmente quando elas se encontram na fase inicial do tratamento, por conta das incertezas decorrentes do quadro clínico, bem como da necessidade de se ajustarem dentro das rotinas hospitalares e da centralidade no cuidado do paciente. Desta forma, observa-se que o cuidador passa a focalizar as necessidades de cuidado do paciente, abdicando de seus próprios cuidados. Ferreira e Carmo (2015) destacam a importância do cuidado em saúde do cuidador, a fim da promoção da sua qualidade de vida quanto para o cuidado prestado ao paciente. Assim, salientam como fundamental a compreensão da equipe assistente sobre os impactos da doença na saúde do cuidador para o apoio e auxílio no cuidado fornecido (FERREIRA; CARMO, 2015).

Assim, considerando a perspectiva trazida pelas famílias acerca dos aspectos emocionais que envolvem o tratamento, identifica-se que o reconhecimento de suas próprias necessidades e sentimentos fazem parte do processo de aceitação da doença e da construção do cuidado em saúde. Desta forma, para que haja a possibilidade da formação compartilhada do cuidado em saúde entre a equipe assistente e a família, entende-se fundamental o respeito e entendimento dos profissionais sobre esse processo vivenciado pelas famílias.

Considerações Finais

A presença da doença crônica nas famílias e a especificidade do tratamento de reabilitação intestinal propicia que as mesmas vivenciem uma série de modificações em seu contexto sociofamiliar. Essa nova realidade impacta no provimento do cuidado e requer o desenvolvimento de estratégias para a sua superação e enfrentamento cotidiano. Dessa forma, esse artigo evidenciou a realidade das famílias com pacientes com falência intestinal, tendo como referência questões relativas à moradia; trabalho e renda; reorganização familiar e rede de apoio primária; acesso a políticas sociais, a intersetorialidade e rede extensa; e os impactos emocionais. Mediante o estudo foi possível a identificação das expressões de desigualdades sociais e de resistência cotidianas na realidade das famílias no contexto de cuidado ao paciente.

Evidenciou-se a questão da moradia como um ponto central para a possibilidade de acesso e continuidade do tratamento da criança ou do adolescente. A realidade do tratamento exige mudança de domicílio temporário e/ou de longa permanência acarretando, assim, em sérios impactos na organização familiar e traz consigo outras determinações como emprego e renda. Dessa forma, a respeito do trabalho e renda, verificou-se que por conta da condição de saúde da criança ou do adolescente, a maioria dos responsáveis pelos seus cuidados não se encontram inseridos no mercado de trabalho, bem como necessitam ter acesso aos direitos previstos nas políticas sociais, como por exemplo, o Benefício de

Prestação Continuada ou do recurso do Tratamento Fora Domicílio para a manutenção de seu sustento. Entretanto, vislumbra-se que tais recursos são incertos e geram insegurança de renda junto às famílias.

O estudo apontou que, no que se refere à reorganização familiar e a rede de apoio, para um expressivo número de famílias a condição de saúde crônica da criança ou do adolescente possibilitou o fortalecimento dos vínculos familiares, sendo esse considerado como fundamental para a garantia do apoio dos responsáveis no cuidado do paciente. Entretanto, em outros contextos familiares foi apontada a insuficiência do apoio familiar, impactando diretamente na sobrecarga do cuidador exclusivo do paciente, bem como na presença de sentimentos de angústia e culpa pelo mesmo por não conseguir administrar os cuidados dos demais membros da família. Além disso, em determinados contextos esses sentimentos se acentuam, uma vez que a principal presença no cuidado é da mãe levando a reforçar o papel social da mulher como a cuidadora.

Cabe destacar que no acesso aos recursos das políticas sociais de forma intersetorial e da rede comunitária, as famílias estabelecem maior possibilidades de exercer o cuidado, contribuindo diretamente para o tratamento do paciente e a garantia de seus direitos sociais. Entretanto, ainda observam-se dificuldades para a concretude de alguns direitos das famílias, como é o caso do fornecimento do tratamento em seu território de origem, devido a falta de condições no local, bem como no acesso aos recursos disponibilizados pelo tratamento fora domicílio. Identificou-se, também, a importância da rede comunitária nos casos em que a família não está próxima do paciente ou há rompimento de vínculos, para o aporte nos cuidados ao paciente.

Identifica-se, por fim, um outro elemento fundamental proveniente do processo saúde-doença do paciente, que é a presença de impactos emocionais nas famílias gerados principalmente pela situação complexa de saúde do paciente e pela falta e/ou limitadas informações sobre o quadro clínico do mesmo. Nesse aspecto são percebidas a construção de estratégias de superação, através do apoio familiar, da busca de respeito ao processo de aceitação e enfrentamento da doença, e do diálogo e esclarecimento de informações sobre o quadro clínico e o tratamento do paciente.

A partir desses resultados, apontam-se algumas considerações finais acerca de um conjunto de determinações que permeia o contexto sociofamiliar das crianças e adolescentes atendidos pelo PRICA. Nessa perspectiva foi possível obter maior compreensão, conhecimento e a identificação das particularidades dos sujeitos atendidos, suas demandas específicas e seus determinantes e condicionantes em saúde. E conseqüentemente possibilitou a ampliação da visão social dessas famílias e das necessidades advindas das mudanças ocorridas no contexto sociofamiliar para a garantia do tratamento de saúde do paciente. Vislumbra-se como central no estudo a aproximação do contexto sociofamiliar dos pacientes como forma de conhecer a realidade vivenciada pelas famílias atendidas no Programa de Reabilitação Intestinal, contribuindo, assim, para o planejamento de ações profissionais e a elaboração de novas práticas

e estratégias de trabalho na produção em saúde, conforme os princípios do Sistema Único de Saúde. Salienta-se como fundamental a articulação dos profissionais com as famílias para o fortalecimento de vínculo, promovendo o diálogo aberto entre os integrantes e garantindo a família o direito à informação plena sobre o tratamento do paciente.

Por fim, entende-se como fundamental a efetivação e garantia de direitos das famílias e dos pacientes através de políticas sociais, como forma de suprir o conjunto de suas necessidades decorrentes do processo de saúde-doença vivenciados pela criança ou o adolescente. Entende-se que a busca constante de articulação intersetorial das políticas públicas contribui para o cuidado integrado do paciente, para o fortalecimento das famílias, bem como o atendimento das demandas advindas das particularidades do tratamento de reabilitação intestinal.

Referências:

- AKERMAN, M.; SÁ, R. F.; MOYSES, S.; REZENDE, R.; ROCHA, D. **“Intersetorialidade? Intersetorialidades!”**. Revista Ciência & Saúde Coletiva, edição nº 19 (11), p. 4291-4300, 2014.
- BELLINI, M. I. B. **“Processos de Perda e Resistência nas Famílias com Doença Crônica”**, In: Anais of Seventh Internacional Congress of Qualitative Inquiry, Illinois University, Urbana-Champaign, p. 1-15, 2011.
- BELLINI, M. I. B.; EIDT, L. B. **“Vidas Singulares e Atos Específicos: o Cuidado, a Família Cuidadora e a Inserção nas Políticas Públicas”**. In: Intersetorialidade e Políticas Sociais: Interfaces e Diálogos. Org.: BELLINI, M. I. B.; FELER, C. S. Editora EDIPUCRS, Porto Alegre, 2014.
- BRASIL. **“Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1993”**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, 1993.
- _____. **“Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990”**. Dispõe sobre o Sistema Único de Saúde e dá outras providências. Brasília, 1990.
- _____. **“Caderno sobre a Política Nacional de Assistência Social PN de 2004”**. Brasília, 2005.
- _____. **“Lei nº 8.861, de 25 de março de 1994”**. Brasília, 1994.
- _____. **“Resolução de nº 510, do Conselho Nacional de Saúde”**. Brasília, 2016.
- _____. **“Portaria nº 55, de 24 de fevereiro de 1999”**. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde. Brasília, 1999.
- BUSS, P. M.; FILHO, A. P.. **“A Saúde e seus Determinantes Sociais”**. PHYSIS: Revista Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, n. 17(1), p. 77-93, 2007.
- CARVALHO, I. M. M. de; ALMEIDA, P. H. de A.. **“Família e Proteção Social”**. Revista São Paulo em Perspectiva, n. 17(2), p. 109-122, 2003.
- CARVALHO, M. C. B. **“Famílias e políticas públicas”**. In: Família: Redes, Laços e Políticas Públicas. Org.: ACORTA, A. R.; VITALE, M. A. F. Editora Cortez, São Paulo, 6ª edição, 2015.

CROSSETTO, R.; BERMUDEZ, S. **“Políticas Públicas e Famílias: Acessibilidade, Possibilidades e Desafios”**. In: Intersetorialidade e Políticas Sociais: Interfaces e Diálogos. Org.: BELLINI, M. I. B.; FELER, C. S. Editora EDIPUCRS, Porto Alegre, 2014.

FARIA, R. M. **“A Territorialização da Atenção Primária à Saúde no Sistema Único de Saúde e a Construção de uma Perspectiva de Adequação dos Serviços aos Perfis do Território”**, Revista Hygeia, nº 9 (16), p. 131 - 147, Jun, 2013.

FERREIRA, N. C. L. Q.; CARMO, T. M. D. **“As Dificuldades dos Familiares que Atuam no Cuidado dos Idosos Portadores da Doença de Alzheimer: uma Revisão Bibliográfica”**. Revista Ciência et Praxis, n. 15, v. 8, 2015.

FIAMENGHI, G. A. J.; MESSA, A. A. **“Pais, Filhos e Deficiência: Estudos Sobre as Relações Familiares”**. Revista Psicologia Ciência e Profissão, 27 (2), p. 236-245, 2007.

FILHO, S. P. M.; GUARDIA, B. D.; EVANGELISTA, A. S.; MATIELO, C. E. L.; NEVES, D. B.; PANDULLO, F. L.; FELGA, G. E. G.; ALVES, J. A. DA S.; CURVELO, L. A.; DIAZ, L. G. G.; RUSI, M. B.; VIVEIROS, M. DE M.; ALMEIDA, M. D. DE; EPSTEIN, M. G.; PEDROSO, P. T.; SALVALAGGIO, P.; JÚNIOR, R. F. M.; ROCCO, R. A.; ALMEIDA, S. S. DE; REZENDE, M. B. de. **“Transplante Intestinal e Multivisceral”**. Revista Einstein, n. 13(1), p. 136-41, 2015.

GBLER, R. F. **“Benefício de Prestação Continuada: os Pedidos Refutados e suas Contradições”**. Dissertação de Mestrado (2014). Universidade Federal de Santa Catarina, 2014.

INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL. **“Benefício assistencial ao idoso e à pessoa com deficiência (BPC)”**. Disponível em: <<https://portal.inss.gov.br/informacoes/beneficio-assistencial-ao-idoso-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc/>>. Acesso em: 16/11/17..

KNEVITZ, A. E.; COSTA, C. C.; SANTOS, G. N. D. **“Casa de apoio do HCPA: Somando Esforços, Encurtando Fronteiras”**. Hospital de Clínicas de Porto Alegre, semana científica, nº 30, 2010.

MIOTO, R. C. T. **“Quem Cobre as Insuficiências das Políticas Públicas: Contribuição ao Debate sobre o Papel da Família na Provisão de Bem-Estar Social”**. Revista: Pol. Públ. , v. 10, n.1, p. 165 – 183, jan./ jun. 2006.

_____. **“Política Social e Trabalho Familiar: Questões Emergentes no Debate Contemporâneo”**. Revista Serv. Soc. Soc., São Paulo, n. 124, p. 699-720, out./dez. 2015.

NUNES, E. C.; DIAS, A.; REIS, H. F. T.; SALLES, Z. N.; BOERY, E. N.. **“Ajustando as Lentes para Compreender a Família Contemporânea e seu Processo Saúde-Doença”**. Revista Saúde Comunitária, n. 7, p. 75-81, 2011.

PETTENGILL, M. A. M.; ANGELO, M.. **“Identificação da Vulnerabilidade da Família na Prática Clínica”**. Revista Escola de Enfermagem USP, n. 40(2), p. 280-5, 2006.
PRADA, D. R.; CALDERÓN, G. DEL C.. **“Síndrome de Intestino Corto, un Caso de Readaptación Intestinal”**. Revista Ciencias de la Salud, n. 13 (2), p. 309-316, 2015.

PRIMIO, A. O. D.; SCHWARTZ, E.; BIELEMANN, V. de L. M.; BURILLE, A.; ZILLMER, J. G.V.; FEIJÓ, A. M. **“Rede Social e Vínculos Apoiadores das Famílias de Crianças com Câncer”**. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, Abr-Jun; 19(2): 334-42, 2010.

ROSA, E. T. S. **“A centralidade da família na política de assistência social”**. An. 1 Congr. Intern. Pedagogia Social Mar. 2006.

SILVA, F. M. da; CORREA, I. **“Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança”**. REME – Revista Min. Enf.; n. 10(1), p. 18-23, jan./mar., 2006.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. de. **“Crianças e Adolescentes com Doença Crônica: Convivendo com Mudanças”**. Revista Latino-am Enfermagem, n.10(4), julho-agosto, p. 552-60, 2002.

KNEVITZ, A. E; COSTA, C. C.; SANTOS, G. N. **“Casa de Apoio do HCPA: Somando Esforços, Encurtando Fronteiras”**. In: Anais da 30ª Semana Científica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. 2010.