

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS E LETRAS
Programa de Pós-Graduação em Serviço Social e Sustentabilidade na
Amazônia

**AS MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO DE
LEUCEMIA LINFOCÍTICA AGUDA (LLA) EM UMA INSTITUIÇÃO
DE MANAUS**

ITACIARA MALCHER FONSECA

Manaus / AM

2014

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS E LETRAS
Programa de Pós-Graduação em Serviço Social e Sustentabilidade na
Amazônia

ITACIARA MALCHER FONSECA

**AS MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO DE
LEUCEMIA LINFOCÍTICA AGUDA (LLA) EM UMA INSTITUIÇÃO
DE MANAUS E O TRABALHO DO ASSISTENTE SOCIAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, da Universidade Federal do Amazonas, linha de pesquisa Questão Social, Políticas Públicas, Trabalho e Direitos Sociais na Amazônia, como requisito para obtenção do título de Mestre, sob orientação da Prof.^a Dra. Yoshiko Sasaki.

Manaus / AM

2014

ITACIARA MALCHER FONSECA

**AS MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO DE
LEUCEMIA LINFOCÍTICA AGUDA (LLA) EM UMA INSTITUIÇÃO
DE MANAUS E O TRABALHO DO ASSISTENTE SOCIAL**

Aprovada em: ___ / ___ / 2014.

BANCA EXAMINADORA:

Professora. Dra. Yoshiko Sasaki
UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS

Professora. Dra. Lucilene Ferreira Melo
UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS

Professora. Dra. Denise Machado Duran Gutierrez
UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS

DEDICATÓRIA

Ao meu amado filho Emanuel, que desde a gestação me inspirou a indagação daquilo que nos parece inato à primeira vista: a maternidade como um cuidar em todas as circunstâncias.

GRADECIMENTOS

- *A DEUS que em todos os momentos ilumina meu caminho com a presença de pessoas muito especiais em minha vida sem as quais não teria chegado até aqui, bem como, me permite a cada dia pelos seus ensinamentos apreender e intervir a vida para além da sua materialidade.*
- *Aos meus pais Júlio e Conceição pelo amor, cuidado e esforço para que eu chegasse até aqui e poder ir muito além.*
- *Ao meu filho Emanuel, que hoje aos três anos de idade, reforça e me ensina a cada dia o verdadeiro de significado do amor de mãe.*
- *Ao meu esposo Marlos pelo tempo, paciência e amor dedicado a transformar os meus caminhos do tamanho dos nossos sonhos.*
- *As Assistentes Sociais Ana Hayashida e Cristina Muniz pelas contribuições e apoio ao presente estudo.*
- *A minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Yoshiko Sasaki pela amizade, paciência, confiança e incentivo à interminável busca do conhecimento. Assim como, pelo apoio a minha persistência na busca de saberes desafiadores, que propiciem novos debates ao campo do conhecimento e intervenções sobre a realidade posta.*
- *A Prof.^a Dr.^a Rita de Cássia Montenegro (In Memoriam) pelo exemplo, experiência de vida e de cuidado a sua família compartilhados comigo ao longo de minha formação e no mestrado. Seus conhecimentos e memórias serão sempre lembrados nas aulas de Família e Fundamentos Históricos e Metodológicos do Serviço Social.*
- *Aos docentes, colegas do curso e funcionários do Programa de Pós-Graduação em Serviço Social e Sustentabilidade na Amazônia– PPGSS da Universidade Federal do Amazonas – UFAM.*
- *A todos os amigos e colaboradores que participaram direta ou indiretamente deste estudo, disponibilizando seus acervos documentais e registrando suas ideias e contribuições.*
- *A imprescindível contribuição das mães cuidadoras de filho (a) portador de LLA em tratamento na F. Hemoam reafirmada pela confiança depositada na realização deste estudo através da participação ativa na informação de dados prestados para análise.*

RESUMO

O objetivo deste estudo é analisar as condições de vida das mães cuidadoras de filho (a) em tratamento de LLA e o trabalho do assistente social na Fundação Hemoam. Busca identificar os determinantes da condição de vida das mães cuidadoras de crianças em processo tratamento da LLA; apontar as representações que destas mães no processo saúde - doença do (a) filho (a) enfermo (a); identificar a contradição entre a condição de vida das mães cuidadoras e a qualidade de vida de seus filhos (as) portador de LLA infantil; e refletir sobre o trabalho do assistente social no serviço prestado a essas mães cuidadoras de filho (a) em tratamento de LLA na instituição em análise. A metodologia teve abordagem crítica de natureza quali-quantitativa, de um universo de 80 mães cuidadoras retirou-se uma amostra de cinco mães residentes em Manaus e cinco mães residentes no interior. E no caso das assistentes sociais, a amostra fora o mesmo: três profissionais de serviço social do Serviço Social de Atendimento ao Paciente da Fundação Hemoam. Amostragem em conformidade com os critérios de inclusão e exclusão da pesquisa e consentimento de seus participantes em contribuir voluntariamente com este estudo através da assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). Foi utilizado formulário junto as mães e roteiro de entrevista junto as assistentes sociais. A análise dos dados coletados após aplicação de formulário junto às mães cuidadoras e a realização de entrevista junto as Assistentes Sociais foi realizada a luz de conhecimentos sobre Saúde Pública, no que concerne, a inerência do cuidado em saúde e o controle do câncer no Brasil e sobre as transformações do contexto do cuidado em saúde e seus reflexos sobre o cuidador familiar e o cuidador de saúde. Os dados informados apontam que o a condição de vida das mães cuidadoras refletem negativamente sobre sua prática de cuidado interferindo no processo de tratamento da criança enferma, bem como, na qualidade de vida da mãe cuidadora devido à sobrecarga imposta pela sua condição de vida e pelo tratamento do filho (a) doente. Quanto ao trabalho do Assistente Social junto a esta demanda, o estudo identificou que não existe um trabalho específico desenvolvido pelo assistente social junto às mães cuidadoras de filho (a) com LLA, sendo apontada intervenção deste profissional, se dá a partir do entendimento da realidade da família do paciente como um todo, o que aponta certa abstração do profissional em relação ao conhecimento teórico- prático específico da condição de vida das mães cuidadoras de filhos portadores de LLA. Conclui-se que, a problemática abordada por este estudo é relevante e significativa ao gerar conhecimento teórico- prático aos profissionais de saúde, particularmente dos assistentes sociais, sobre a condição de vida das mães cuidadoras de filhos portadores de LLA e os reflexos diretos desta condição de vida no processo de tratamento e/ou cura da criança enferma e comprometimento da qualidade de vida da mãe cuidadora.

Palavras-Chaves: Mães Cuidadoras; Pacientes Infantis; Leucemia; Trabalho do Assistente Social.

ABSTRACT

The aim of this study is to analyze the conditions of life of mothers of child caregivers (a) in the treatment of ALL and the work of the social worker at the Foundation. Hemoam. Seeks to identify the determinants of the condition of life of mothers of children caregivers in ALL treatment process; point representations that these mothers in the health - disease (a) child (a) sick (a); identify the contradiction between the condition of life of mothers and carers quality of life of their children (as) bearer of ALL children; and reflect on the work of the social worker in the service provided to these caring mothers of children (a) in the treatment of ALL in the institution in question. The methodology was critical approach to qualitative and quantitative nature of a universe of 80 mothers caregivers withdrew a sample of five mothers living in Manaus and five mothers living in the countryside. And in the case of social workers, the sample was the same: three professional social service Social Service Department of Hemoam Patient Foundation. Sampling in accordance with the criteria for inclusion and exclusion of research and consent of the participants in this study voluntarily contribute by signing the Informed Consent Form (ICF). Mothers and interview guide was used social workers form along together. The analysis of data collected after the application form along with caring mothers and conducting interviews with the social workers the light of knowledge on Public Health was held regarding the virtue of health care and cancer control in Brazil and on the transformation of the context of health care and its impact on the family caregiver and the caregiver health. The data reported indicate that the the condition of life of caregivers mothers reflect negatively on their practice of interfering with careful treatment of the sick child process as well as in the quality of life of the carer parent due to the overhead imposed by their living conditions and treatment son (a) sick. As for the work of the social worker with this demand, the study identified that there is no specific work done by the social worker with the mothers of child caregivers (a) with ALL, being pointed intervention of professional, starts from the understanding of reality the patient's family as a whole, pointing right abstraction of professional theoretical knowledge in relation to specific practical condition of life of caregivers of mothers carrying children with ALL. We conclude that the problem addressed by this study is relevant and meaningful to generate theoretical knowledge to practical healthcare professionals, particularly social workers, on the condition of life of caregivers mothers of children suffering from ALL and the direct consequences of this condition of life in the treatment and / or cure the sick and compromised quality of life of the carer parent child process.

Key Words: Caring Mothers; Children Patients; leukemia; Social Work Assistant.

LISTA DE SIGLAS

CID-O	Classificação Internacional de Doenças Oncológicas;
CNASS	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
CNCC	Campanha Nacional de Combate ao Câncer;
CPMI	Coordenação de Proteção Materno Infantil;
DINSAMI	Divisão Nacional de Saúde Materno Infantil;
DNCr	Departamento Nacional da Criança;
DNSP	Departamento Nacional de Saúde Pública;
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente;
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística;
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social;
INCA	Instituto Nacional do Câncer;
LLA	Leucemia Linfocítica Aguda;
OMS	Organização Mundial da Saúde;
ONU	Organização das Nações Unidas;
PCC	Políticas de Controle do Câncer;
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio;
PNAO	Política Nacional de Atenção Oncológica;
PNCC	Programa Nacional de Controle de Câncer;
PNPCC	Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer;
PRÓ-ONCO	Programa de Oncologia;
RAO	Rede de Atenção Oncológica;
RBC	Revista Brasileira de Cancerologia;
RCBP	Registro de Câncer de Base Populacional;
RNPT	Registro Nacional de Patologia Tumoral;
SNC	Serviço Nacional do Câncer;
SUS	Sistema Único de Saúde;
UFAM	Universidade Federal do Amazonas
UICC	União Internacional Contra o Câncer;

LISTA DE TABELAS

Tabela 01	Censo Demográfico IBGE 2010.....	79
Tabela 02	Mudanças Advindas com a doença do (a) filho (a).....	99

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
Capítulo I – Os Serviços de Saúde Pública: a inerência do cuidado em saúde e o controle do câncer no Brasil	21
1.1 Reflexões críticas sobre o processo de cuidado em saúde e políticas públicas de saúde no Brasil.....	23
1.2 O cuidado em saúde da criança e o controle do câncer infantil no Brasil.....	38
Capítulo II – Mães cuidadoras de crianças em tratamento de Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) na Fundação Hemoam	76
2.1 Determinantes da condição de vida das mães cuidadoras de crianças em processo de tratamento de LLA na infância	77
2.2 Representações das mães cuidadoras no processo saúde-doença do (a) filho (a) em tratamento de LLA na infância.....	90
3.3 A condição de vida das mães cuidadoras e a qualidade de vida do (a) filho (a) em tratamento de LLA na infância	98
Considerações finais	109
Referências	112
APÊNDICES	120

INTRODUÇÃO

A presente temática se constituiu em caminhar longo e contínuo para o aprofundamento de conhecimento, que se iniciou quando era acadêmica do Curso de Serviço Social da Universidade Federal do Amazonas. E mais tarde tomando contornos específicos e aprofundamento teórico durante o Curso de Mestrado pelo Programa de Pós-Graduação em Serviço Social e Sustentabilidade na Amazônia da Universidade Federal do Amazonas.

A experiência da pesquisa como graduanda em campo de estágio curricular em Serviço Social resultou na elaboração da monografia intitulada: “*A interação da família no processo de tratamento da Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) em pacientes infantis da Fundação HEMOAM*”. Neste referido estudo foram constatadas as limitações materiais dessas famílias, bem como, apontou que a responsabilidade desse cuidado recai sobre a mulher, principalmente as mães (FONSECA, 2006).

No entanto, no estudo acima referido, não ficou claro a condição de vida objetiva / subjetiva destas mães no cuidado que despendiam para acompanhar o processo de tratamento de seus filhos portadores de LLA, bem como, espaço invisível no cuidado da saúde de usuário no referido serviço, o dito “acompanhante de paciente em tratamento”.

Após seis anos e atualmente no mestrado pudemos desenvolver em estudo sistematizado a análise da condição de vida dessas mães cuidadoras no processo de cuidado desenvolvido pelas mães junto aos filhos (as) em tratamento de Leucemia Linfocítica Aguda (LLA), bem como, a demanda posta ao trabalho do assistente social.

De modo que o delimitamos com o título: “As mães cuidadoras de crianças em tratamento de Leucemia Linfocítica Aguda (LLA): um estudo sobre a condição de vida do cuidador e o trabalho do assistente social na Fundação Hemoam”.

Considerando os aspectos que envolvem a problemática em questão, o presente estudo tem como objetivo geral analisar a condição de vida das mães cuidadoras no acompanhamento de filho (a) em tratamento de Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) e seu reflexo no trabalho do assistente social da Fundação.HEMOAM.

Teve como objetivos específicos: 1) Levantar os determinantes da condição de vida das mães cuidadoras de crianças em processo tratamento da LLA; 2) Apontar as representações das mães cuidadoras no processo saúde - doença de crianças em tratamento de LLA infantil; 3) Identificar a contradição entre a condição de vida das mães cuidadoras e a qualidade de vida de seus filhos (as) portador de LLA infantil; e 4) Refletir sobre o trabalho do assistente social no serviço prestado a essas mães cuidadoras de filho (a) em tratamento de LLA na instituição em análise.

Acreditamos que este conhecimento contribuirá para a ampliação de conhecimento teórico- prático aos profissionais de saúde, particularmente dos assistentes sociais sobre essa expressão da questão social que envolve a prática do cuidado realizada pelas mães de crianças em tratamento de Leucemia. Ao mesmo tempo, tendo em vista, a escassa literatura e abordagem científica sobre esta temática, principalmente no âmbito do serviço social, e os poucos estudos existentes da área da enfermagem e psicologia, falta aprofundar as múltiplas faces da vulnerabilidade, seja ela econômica, social, física, ou emocional, que envolve a figura do cuidador e saúde.

A pesquisa possui caráter quantiqualitativo possibilitando a apreensão do problema investigado, a partir da análise crítica de informações e dados resultantes da pesquisa documentada, bibliográfica e de campo sobre o referido tema, em uma perspectiva crítica de analisar a condição de vida dessas mães cuidadoras, prioritamente.

Destaca Goldmann (1980) *apud* Minayo (2012) que estas relações que constituem a vida social pressupõem uma análise de superação da mera postura descritiva e

compreensiva do objeto de estudo, pois, apesar de todo o mérito da abordagem fenomenológica, é inegável, a necessidade da abordagem dialética para alcançarmos a significação humana objetiva / subjetiva em sua totalidade.

Dessa forma, o método que norteia o presente estudo é a abordagem crítica, que permite através da análise das condições materiais e subjetivas de existência, uma apreensão da realidade concreta vivenciada pelas mães cuidadoras de crianças em processo de tratamento e / ou cura da leucemia (GOLDMANN, 1980 *apud* MINAYO, 2012).

Quanto aos procedimentos metodológicos, o estudo foi realizado em quatro momentos, inter-relacionados entre si, que além de constituírem em ação metodológica em constante movimento de construção e reconstrução do objeto científico, também foram imprescindíveis, ao delineamento de um resultado teórico-prático, que envolve sua sistematização, demonstração, análise e interpretação à luz do referencial adotado.

No primeiro momento levantamos dados bibliográficos através de livros relacionados ao tema, revistas, jornais e informativos, situando a problemática e dando suporte à construção do referencial teórico.

O segundo momento compreende a aplicação dos instrumentos utilizados na coleta de dados quantitativos e qualitativos, que são: 1) consulta de dados documentados institucionalmente sobre o objeto estudado, permitidos a esta pesquisa, inclusive para traçar o perfil delas; 2) aplicação de formulários, com perguntas abertas e fechadas realizado junto a uma amostra de cuidadoras acompanhante de crianças com leucemia, convidados a participar voluntariamente da pesquisa através do Termo de Consentimento e Livre Esclarecido; 3) Realização de entrevista com três profissionais assistentes sociais que mais diretamente prestam serviços profissionais a estas mães

cuidadoras e seus respectivos filhos em tratamento na instituição. No entanto, no ato da pesquisa de campo, das 03 (três) profissionais de serviço social, 01 (uma) não teve interesse em contribuir com presente estudo.

De um universo aproximado de 80 atendimentos mensais, a amostra não probabilística significativa foi de 10 mães cuidadoras (acompanhantes de filhos (as) crianças em tratamento de Leucemia Linfocítica Aguda) foi selecionada através dos critérios de inclusão e exclusão que seguem:

Critérios de inclusão: a amostra significativa foi de 10 mães cuidadoras acompanhantes de crianças portadoras de Leucemia, cuja faixa etária é 03 a 05 anos de idade, em tratamento na Fundação HEMOAM, sendo 05 residentes em Manaus e outras 05 oriundas do interior do estado do Amazonas, por se tratarem de realidades diferentes. No caso das assistentes sociais, as que diretamente prestam serviços profissionais a eles (acima referido).

Critérios de exclusão: se excluem todas as demais cuidadoras de que não se encaixam no critério de inclusão, ou seja, pacientes acompanhados por outros responsáveis e/ou familiares, com outros tipos de enfermidades e as crianças portadoras de leucemia que não estejam na faixa etária de 03 a 05 anos, bem como, pacientes e suas respectivas mães cuidadoras oriundos de outros estados por não fazerem parte do objetivo desta pesquisa. No caso das assistentes sociais, se excluem as que não prestam serviços profissionais a mães cuidadoras e seus respectivos filhos em tratamento na F. Hemoam.

Após a apreciação e aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas (apêndice), os procedimentos de coleta de dados foram iniciados mediante o esclarecimento prévio das mães cuidadoras conforme objetivos que norteiam a pesquisa, sendo apresentado as cuidadoras participantes do estudo o Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em conformidade com a Resolução n.º466/12 sobre Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (BRASIL, 2012).

O terceiro momento se constitui no segundo capítulo desta dissertação em que tratamos da sistematização, análise e interpretação das informações e dados coletados.

E por fim, o quarto momento corresponde esta dissertação adequada às Normas Técnicas do ABNT.

No primeiro capítulo fazemos uma reflexão imprescindível sobre a essência do cuidado em saúde e o controle do câncer no Brasil, enquanto direitos declarados e garantias, que devem ser estabelecidas em uma sociedade, cuja formação e organização histórica dos processos de trabalho estão sujeitos à lógica do mercado.

Para tanto, as contribuições teóricas de Nogueira (1989), Campos (1992), Pires (1998), Arretche (2000a), Arretche (2000b), Merlo (2001), Santos (2002), Monnerat (2002) e Nogueira (2004) foram ímpares, pois, essas literaturas nos permitiram um aprofundamento crítico sobre os cuidados em saúde à luz da constituição histórica e social das Políticas de Saúde no Brasil .

Neste capítulo analisamos a Política de Saúde no Brasil a partir de suas interfaces com as demais políticas sociais, enquanto mecanismos de intervenção estatal em resposta ao posicionamento da sociedade civil frente as diversas conjunturas econômicas de perpetuação do capital.

Consideramos que, a política social se estabelece como antissocial (Santos, 2002) ao constituir suas bases em uma democracia decadente e inerente a relação do Estado, Capital e Trabalho, de cujo contexto o cuidado em saúde não está desarticulado, sendo suas características contemporâneas também resultado do posicionamento do Estado frente ao longo processo de legitimação do capitalismo.

Nesta perspectiva propomos uma discussão sobre os processos de cuidado em saúde ao buscarmos apreender a complexidade do conceito de saúde vigente em nossa sociedade atual, partindo de sua história e dinâmica econômica de base neoliberal, que considera os usuários dos serviços o foco de sua objetivação, sendo o responsável voluntário pelo sucesso da recuperação de sua saúde, sem considerar a sua totalidade humana, que também envolvem suas subjetivações.

Ainda neste primeiro capítulo apreendemos o cuidado em saúde voltado para o tratamento oncológico infantil, em particular da Leucemia Linfocítica Aguda (LLA).

Seguimos discutindo sobre a perspectiva do cuidado em saúde e o controle do câncer infantil no Brasil com a finalidade de desvelarmos as representações sociais que perpassam o conceito de câncer e seu cuidado ao longo dos tempos, assim como, buscamos localizar ao longo desta perspectiva histórica do enfrentamento do câncer no Brasil, a partir de que contexto e circunstâncias a criança passa a ser considerada pelas ações de saúde, em particular pelo tratamento oncológico, como ser em desenvolvimento, cujas especificidades devem ser respeitadas.

Para tanto, dados da FIOCRUZ (2011), Ministério da Saúde (2011a) e (2011b), INCA (2012) e do PNAO (2005) foram fundamentais no subsídio a discussão sobre esta transitoriedade da problemática do câncer incipiente na década de 1930 para uma questão de política pública em 2005 com a instituição da Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO) à luz das contribuições teóricas de Mirra (1997), Scliar (2007), Parada (2008) e Bianchi (2013), no que concerne, a reflexão que trata dos fortes traços históricos inerentes a intervenções realizadas em conjunturas anteriores, onde as crianças eram tratadas como adultos em miniatura acometidos pelo câncer.

Tratamos da imprescindibilidade da contextualização da instituição da Política Nacional de Atenção Oncológica do Sistema Único de Saúde do Brasil ao discutirmos sobre a mudança no conceito do câncer infantil, suas formas de diagnóstico e tratamento, perspectiva de cura, humanização do atendimento, ao focar no emponderamento da criança enferma como sujeito de sua história de cura, que neste contexto, passa a ter a garantia do direito a um acompanhante, que outrora lhe fora negado.

Nesta perspectiva, ao considerarmos à formação e a organização histórica dos processos de trabalho em saúde inerentes a lógica da acumulação capitalista, neste primeiro capítulo também tratamos da importância de refletirmos criticamente sobre a promoção dos serviços de saúde no Brasil, a inclusão do cuidador familiar nesse processo e o trabalho do assistente social junto às mães cuidadoras de crianças em tratamento de Leucemia na Fundação HEMOAM.

Demos continuidade ao estudo através do desenvolvimento da análise crítica dos dados coletados em pesquisa de campo sobre o trabalho do assistente social, ao tempo que discutimos sobre a condição de vida do cuidador familiar feminino, enquanto aporte teórico imprescindível na análise do sujeito desta pesquisa e objeto de intervenção deste profissional de saúde.

Neste capítulo pomos em foco a discussão sobre o trabalho do assistente social junto às mães cuidadoras de filho (a) em tratamento de LLA , no qual destacamos as contribuições de Oliveira (2009), Faleiros (2005, 2013), Fonseca (2006), Gueiros (2010), Ortiz (2011), cujo diálogo nos propiciou a análise crítica do trabalho do assistente social junto a esta demanda, ao destacar a capacidade reflexiva do assistente social para apreender a realidade da demanda posta, da qual deve ser o mediador, na defesa dos direitos sociais e na recusa da desigualdade e da manutenção das relações de poder como

forma de perpetuação do capital, sendo seu compromisso, legitimar em seu trabalho cotidiano o projeto ético- político da profissão.

No segundo capítulo intitulado “*Mães cuidadoras de crianças em tratamento de Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) na Fundação Hemoam*” aprofundarmos a reflexão sobre contribuições teóricas de outras áreas do saber, com a finalidade de iluminar a análise crítica sobre o diálogo do cuidado.

Realizamos neste capítulo a análise a luz da reflexão teórica dos resultados apontados pela pesquisa de campo focando na caracterização sóciofamiliar e socioeconômica das mães cuidadoras, apontando o seu nível de conhecimento sobre a doença, as representações destas mães cuidadoras sobre processo saúde- doença da criança enferma, e suas condições objetivas/subjetivas de cuidadora familiar partícipe do processo de tratamento da doença.

Desta forma destacamos as contribuições de Boff (1999) em cuja análise existencial, o cuidado é tido como algo primordial, necessário para que a existência humana possa ter continuidade, pois, o cuidado ao compor a vida humana estabelece o equilíbrio como precípua da existência em suas diversas dimensões; de Alves (2009) sobre os contornos que o cuidado vem assumindo ao longo da constituição histórica da família, no que tange a compreensão da evolução e das transformações da família patriarcal, nuclear às diversas formas de família contemporânea, ao realizar uma revisão bibliográfica sobre o estudo de famílias no Brasil.

Destacamos também as contribuições de teóricos da área médica como Merhy (1999), Ayres (2004) e Costa (2004), no que concerne a suas visões sobre a prática do cuidado na contemporaneidade frente às novas formas de pensar, promover e recuperar saúde na atualidade, aos avanços científicos e tecnológicos da área e a descentralização do sistema brasileiro de saúde, além da valorização do cuidado enquanto categoria

reconstrutiva capaz de promover mudanças e/ou contribuir na reconstrução das práticas e saúde na contemporaneidade.

Seguimos com as contribuições de Carvalho (2003), Szymanski (2003), Sarti (2003), Alencar (2004) e Neri (2006), os quais nos possibilitaram a apreensão crítica do sujeito em estudo. Tratamos da temática família sob um olhar da totalidade e da contradição, ao ressaltar as relações de gênero, que a perpassam de forma desigual e conflituosa a prática do cuidado familiar.

Enfatizamos as limitações materiais e subjetivas, que influenciam no cuidado de seus membros, bem como, apontamos a necessidade de compreendermos a família para além da superficialidade.

Identificamos que o presente estudo possui uma temática complexa constituída de especificidades, que não se resumem nas potencialidades da família, mas demonstram suas limitações e estratégias específicas de superação de suas vulnerabilidades, neste caso em particular, o cuidado como prática feminina junto à criança em tratamento de LLA e a qualidade de vida da cuidadora inserida neste processo.

No entanto são estas contradições inerentes à sociedade capitalista, que perpassam as práticas sociais, dentre os quais, situamos o cuidado como uma expressão da questão social contemporânea, cujo exercício aparece delegado tanto a família desprovida, quanto, se apresenta como desafio aos profissionais do cuidado, neste estudo aos profissionais de saúde assistentes sociais (FERNANDES, 2005).

Este estudo parte da compreensão de que a relação existente entre mães cuidadoras, leucemia infantil e o trabalho do assistente social nos serviços de saúde reflete as limitações e perspectivas das mães cuidadoras participes deste processo de tratamento e/ou cura da LLA do filho enfermo, pois, o cuidado desenvolvido pelas mães cuidadoras são perpassados por condicionantes histórico, econômico, político e social que

impulsionaram, não apenas, as transformações da constituição das famílias ao longo dos tempos, como também, conferem-lhes contemporaneamente, de forma despolitizada e naturalizada, a responsabilidade de prover a proteção social de seus membros, o que tem sido um ponto desafiador aos profissionais cuidadores de saúde, neste caso em particular, ao trabalho do assistente social.

CAPÍTULO I

OS SERVIÇOS DE SAÚDE PÚBLICA: A INERÊNCIA DO CUIDADO EM SAÚDE E O CONTROLE DO CÂNCER NO BRASIL

O fato de vivermos em uma sociedade capitalista tem permitido que a essência do cuidado se perca, e talvez com o passar dos anos esta prática se consolide apenas como uma forma de lucro. [...] Mas podemos mudar isso e promover uma nova história.

(Seguro, Neves & Branquinho 2008).

A reflexão crítica sobre a promoção dos serviços de saúde no Brasil, no que refere à essência do cuidado em saúde e o controle do câncer no Brasil é imprescindível, tendo em vista, a inerência da formação e a organização histórica dos processos de trabalho conforme a lógica da acumulação capitalista (NOGUEIRA, 1989).

Não obstante, na área da saúde, o termo cuidado é associado à atenção e ao zelo do estado permanente de saúde, pois, o cuidar da saúde nos recobra atitudes associadas a comportamentos e hábitos saudáveis de manutenção do estado salutar (BOFF, 1999).

Os direitos e deveres no processo de cuidado do paciente que envolve o cuidador familiar são perpassados pela historicidade das políticas públicas no Brasil, em particular no âmbito da saúde, a qual ao longo dos tempos permanece marcada por fortes traços tradicionalistas, pautados em princípios privados de atenção curativa em detrimento das intervenções públicas preventivas, fato que fundamenta e explica os motivos pelos quais, mesmo após os ganhos advindos com a constituição da saúde como direito de todos, assegurados na Carta Magna de 1988 e posterior normatização do Sistema Único de Saúde

(SUS) na década de 1990. Ainda é presente nos cuidados de saúde a tendência conservadora de perceber o usuário dos serviços em partes isoladas e não em sua totalidade (ARRETCHE, 2000a).

Segue a autora destacando que, esta forma de percepção recortada da realidade não é algo particularizado da área da saúde, sendo também perceptível na vida em sociedade como um todo, nas diversas esferas de relacionamentos sociais pautadas, sobretudo, em uma ideologia capitalista, onde o individual sempre se sobrepunha ao coletivo, e, a tudo, que pudesse ser sinônimo de pensar a realidade em sua totalidade.

Pensamento, que posteriormente veio a ser questionado não como um pensamento crítico organizado pela sociedade, mas, como uma forma ineficiente de se manter o desenvolvimento econômico crescente até então (ARRETCHE, 2000a).

Partindo deste princípio torna-se primordial a apreensão deste termo ao se tratar de cuidado em processos de saúde, em particular os associados a usuários oncológicos, que requerem cuidado especializado, pois o cuidado apesar de ter um uso bastante distinto no sentido técnico dos processos de trabalho é muitas vezes confundido, com os demais conceitos validados pelo senso comum de forma generalizada.

Nesta área é imposto direta e indiretamente, como responsabilidade da família o sucesso do tratamento, em particular a uma cuidadora familiar, cabendo a esta, todo o suporte de proteção no âmbito familiar e hospitalar, refletindo no tratamento a sua fragilidade devido à sobrecarga a que são expostas por conta da enfermidade de um familiar, sendo exigida a sua cooperação ativa nos processos de trabalho da equipe de saúde, enquanto cuidadora direta (CARVALHO, 2008).

Neste contexto, o capítulo é norteado pela reflexão crítica acerca da relação do cuidador familiar envolvido no processo de cuidado em saúde da criança enferma, ao buscar desvelar os determinantes históricos e sociais que o inserem no

processo de serviços em saúde, em virtude da inerência capitalista, que caracteriza o desenvolvimento dos cuidados em saúde e a constituição das políticas públicas neste âmbito em nosso país.

1.1 Reflexões Críticas sobre o Processo de Cuidado em Saúde e Políticas Públicas de Saúde no Brasil

A análise do desenvolvimento e constituição das políticas públicas de saúde no Brasil é imprescindível para apreender a complexidade do conceito de cuidado em saúde vigente em nossa sociedade, tendo em vista, que esse marco histórico, molda, não apenas, as práticas dos serviços de saúde, mas, a dinâmica econômica dos mesmos.

O cuidado em saúde pública pautado numa ideologia neoliberal de prestação de serviços passa a considerar o próprio usuário como parte de seus recursos humanos, caracterizando uma forma de trabalho gratuita integrada ao trabalho remunerado dos profissionais da área.

Mecanismo indispensável ao sucesso do atendimento, no que concerne, não só, aos atos e efeitos úteis dos serviços em saúde, mas expansão de sua lucratividade, tendo em vista que, esta invasibilidade a qual o cuidador familiar está exposto, não reduz a sua imprescindibilidade no bom andamento do cuidado institucional em saúde.

Fundamenta Nogueira (1989) que o processo de prestação de serviço em saúde pública se assenta na complexidade do conceito de serviço, contrapondo-se, a compreensão leiga do termo, pois, a forma como se organiza enquanto trabalho produtivo assemelha-se à produção industrial ao submeter o conjunto de atos a uma adequação técnica subordinada às particularidades do consumidor. Em outras palavras, tratando-se especificamente dos serviços de saúde pública, condicionam esses serviços às necessidades

humanas gerando valor-de-uso mediatizado pela subjetividade do consumidor (usuário dos serviços), visto como, fator indispensável no processo de circulação de mercadorias e dinheiro através da prestação de serviço indireto.

Argumenta ainda o autor, que os serviços públicos de saúde são hoje um importante setor de acumulação capitalista, propulsor de lucros ao se organizar e se conduzir economicamente como um ramo da atividade capitalista, seja através da absorção de mão-de-obra remunerada ou gratuita, o que significa conforme o autor, que:

[...] há duas alternativas de análise: considerar os serviços em geral, na sociedade moderna, como apenas mais um ramo de atividade que se agrega à dinâmica da acumulação capitalista; ou considerar que a proeminência atual dos serviços é indicadora de uma mudança mais profunda na própria natureza do capitalismo. Se reconhecida a validade da segunda interpretação, talvez o conceito de serviço seja, em consequência, tão fundamental para demarcar o neocapitalismo, com suas relações de produção e classes sociais, como foi para Marx o conceito de mercadoria no século XIX (Nogueira, 1989, p.3).

Sobre este ponto de vista, segue o autor ressaltando que, apesar da prestação de serviço de consumo, em particular, dos serviços públicos de saúde, não configurar um produto igual ao derivado de relações de trabalho puramente industrial (mercadoria em si), cujo valor-de-uso aparece previamente determinado no produto final, assemelha-se a este, por definir-se como atividade produtiva.

Com base nesta perspectiva ele busca ir além das contribuições da teoria de Marx, o qual define os serviços de consumo como atividade não produtiva em sua Teoria da Mais-Valia, relativizando-os aos serviços de produção industrial, concebidos como a única atividade produtiva, no contexto histórico de sua época, capazes de movimentar a produção e circulação mercadorias.

Esse caráter desprezível de valorização dos serviços de consumo aparece associado às formas de serviços existentes no século XIX, exercido de forma liberal por

médicos, advogados, as escolas, empregados domésticos dentre outros considerados secundários em relação aos serviços de produção, enquanto verdadeiros propulsores de acumulação de capital (IDEM).

No Brasil conforme Pires (1998) em relação à prática liberal de serviços em saúde, até o final do século XIX era exercida de forma relativamente independente por religiosos, parteiras e voluntárias leigas, sendo, o domicílio do doente o espaço privilegiado de prestação da assistência de saúde, e, seus respectivos prestadores eram os proprietários dos meios de produção (instrumentos) e também controladores do processo de trabalho (ritmo de trabalho).

Afirma ainda este autor, que tais características sofreram inflexões ao longo do tempo, decorrentes da lógica do capital incipiente, de suas diversas formas de organização e gestão do trabalho, decorrentes de seus avanços científicos e tecnológicos aplicados à saúde, bem como, do posicionamento da sociedade em relação às adversidades da constituição e desenvolvimento do capitalismo, principalmente, no enfrentamento dos problemas de saúde-doença caracterizados por cada período de privilegiamento de crescimento econômico em detrimento de seu debate político enquanto questão social, ou seja, os efeitos dessa atividade econômica nos trabalhadores e população que se aglomera por conta dessas atividades.

No tocante a este posicionamento da sociedade civil, em prol da melhoria na prestação dos serviços de saúde no Brasil, observa-se, que a partir de 1920, devido às reivindicações do movimento operário, os cuidados em saúde passam a ter também um cunho coletivo mediante intervenção estatal, iniciativa privada das empresas e contribuição dos trabalhadores, visando, sobretudo, a manutenção do desenvolvimento da industrialização no país (PIRES, 1998, p.94):

Em 1923 como resposta parcial às reivindicações operárias do início do século, estrutura-se a Previdência Social no país, financiada pelos trabalhadores, pelos patrões e pelo estado. As políticas de abrangência coletiva, junto com a estrutura previdenciária e a assistência clínica, individual e curativa existente desde o período colonial, constituem a estrutura institucional de saúde no país, nas primeiras décadas deste século.

No tocante a pressão popular deste período Merlo (2001) concorda com Pires (1998) ao ressaltar, que o operariado de forma organizada buscava enfrentar o capitalismo, no entanto, acabou sendo freado pela regulamentação específica da “proteção social” aos trabalhadores, com destaque, para a cobertura dos acidentes de trabalho e férias remuneradas através da estruturação da Previdência Social em 1923.

E impulsionada posteriormente em 1930 pela criação do Ministério do Trabalho Indústria e Comércio, e, conseqüente consolidação das Caixas de Assistência (CAP's) e os Institutos de Aposentadoria e Pensões (IAP's), que corresponderam aos novos aparelhos de Estado de defesa dos sujeitos envolvidos diretamente com a dinâmica de acumulação capitalista, tendo em vista que, a cobertura da proteção social possuía como pressuposto o vínculo empregatício.

Segue Pires (1998) destacando que neste mesmo ano, em 1930, cria-se o Ministério da Educação e Saúde, e em 1953 surge o Ministério da Saúde assumindo a responsabilidade das ações coletivas de cunho preventivo.

Em contrapartida, a assistência curativa permaneceu ligada ao sistema previdenciário, apesar de nunca ter sido sua prioridade desde sua criação, ao suprimir o cuidado médico das prioridades da dotação orçamentária.

Paralelo à assistência curativa via previdência, instituições assistenciais religiosas; médicos do regime privado e hospitais militares também exerciam esta função de cuidado curativo, enquanto que, curiosamente, a partir dos anos 50 o sistema

previdenciário tornava-se uma máquina de prestação e financiamento de atenção clínica individual, firmando como *locus* dessa prática assistencial os consultórios médicos.

Com base nesta realidade de prestação de serviços em saúde, os profissionais independentes, que no século anterior foram absorvidos pela existência de uma hegemonia médica – responsável pela regulamentação profissional através da formação e da prática dos profissionais liberais dos serviços de saúde ao controlar e organizar essa assistência a partir da emergência das primeiras escolas e universidades de saúde.

Sendo que seus precursores se defrontam a partir da década de 1950 com as novas configurações dos serviços de saúde, até então, limitados ao domicílio e ao consultório médico passaram de forma cautelosa, a exercer a prática terapêutica, estando esta, apesar do aumento do quantitativo de cirurgias, condicionada mais ao discernimento do médico com base em sua intuição, que às possibilidades de controle de infecções e avanços das técnicas anestésicas em desenvolvimento nesse período (PIRES, 1998).

Neste contexto, segue o autor ressaltando que o hospital vai se consolidando como espaço de acomodação de processos distintos de trabalho em saúde: o trabalho independente (liberal) e o trabalho coletivo (assalariado), assim como, o paciente e seu tratamento são vistos na perspectiva da individualidade.

É nessa perspectiva, que Nogueira (1989) reafirma a relevância das contribuições de Marx, enquanto base de análise das polêmicas em torno do trabalho produtivo e improdutivo, sendo este, o ponto de partida para a discussão da categoria trabalho no contexto do novo mundo dos serviços, ao desvelar as semelhanças e diferenças com pensamento liberal, que norteou o processo de acumulação capitalista do século XIX, sendo reconfigurado pelo neoliberalismo e suas formas de perpetuação econômica no século XX e XXI.

Por outro lado, infere Arretche (2000a) que não se deve perder de vista que, as relações de mercado e suas exigências de rentabilidade econômica desempenham papel norteador de condicionantes da natureza das políticas sociais desde sua gênese à atualidade, contrapondo-se contemporaneamente a proteção social constituída como direito de cidadania. Direitos constituídos mediante a pressão dos movimentos sociais em busca da melhoria da qualidade de vida da classe trabalhadora e os diversos posicionamentos do Estado às demandas expressas pela questão social, em particular, no âmbito da saúde.

Ressalta Santos (2002, p.21) que:

Só há políticas sociais, porque a política dominante é antissocial. Se a política que nós temos fosse, ela própria, uma política social, no seu conjunto, nós não precisaríamos de políticas sociais, no sentido restrito de que delas falamos.

Neste contexto aponta ainda o autor, que a política social global é um ponto digno de consideração, tendo em vista, o modo como as agências financeiras, tais como, o Banco Mundial e Fundo Monetário Internacional influenciam na natureza e na condução das políticas econômicas de cada país sob pena de não terem acesso ao crédito internacional.

É esta globalização de alta intensidade, que impera nos anos 50 e 60, através do modelo impositivo das agências financeiras, sendo que, o Estado de Bem-Estar surge como um produto do pacto entre Estado, capital e trabalho com a finalidade de criar relações não mercantis que conviva lado a lado com a economia de mercado nos países do primeiro mundo.

As políticas sociais são interações não mercantis, isto é se eu tenho um filho e quero mandá-lo para a escola e não tenho dinheiro, de duas uma: se estou numa situação de mercado não o posso mandar para escola, porque não tenho dinheiro para pagar a escola; se houver uma escola pública eu posso mandá-lo, porque com escola pública esta interação não é mercantil. Se eu tiver doente e não tiver dinheiro e não houver saúde

pública, a interação é mercantil: não tenho acesso à saúde porque não tenho dinheiro; se for uma interação não mercantil então eu tenho acesso à saúde, através de um sistema nacional de saúde, da saúde pública (IDEM, p.24).

Neste sentido, conforme autor as políticas sociais tratadas em termos nacionais durante o século XX, ao serem associadas a um caráter transnacional impulsionada pelo conceito de globalização, expressam as vontades impostas pelas agências financeiras, incentivando a expansão de políticas dominantes submetidas à lógica do lucro.

A democracia em voga proposta pelo capitalismo representa o retrato decadente do Estado que permite que o mercado o regule, mantendo-se na defensiva e distante do fundamento da cidadania, a qual está à mercê da “necessidade” e “pressão” dos movimentos sociais e sindicais em sua maioria desarticulados, enquanto mecanismo de defesa das políticas sociais, devido as ausência da sociedade civil no fortalecimento da ideia e efetivação da cidadania no contexto contemporâneo (SANTOS, 2002).

Tanto Nogueira (1998), Arretche (2000a), Santos (2002) apontam que na contemporaneidade, sob a luz da reinvenção do liberalismo promovido pelos neoliberais, às políticas sociais, nada mais são que, a necessidade de legitimidade do capitalismo frente distintas crises históricas e cíclicas do capital, em cujo embate econômico e político, o centro da discussão é a política social, desde a Segunda Guerra Mundial com o Welfare State, que surge como estratégia do capital de autorregulação da crise do mercado e resposta às reivindicações dos movimentos sociais.

É perceptível ao longo da análise, que o desenvolvimento da prestação de serviços em saúde no Brasil é inerente a contextualização histórica da lógica capitalista e suas diversas formas de organização e gestão do trabalho, pois de acordo com os avanços científicos e tecnológicos moldam respostas “válidas” à pressão dos movimentos sociais,

visualizados pelo poder público como “desordem eminente” e risco ao progresso econômico da sociedade (PIRES, 1998).

Conforme ressalta, este autor:

A estrutura de serviços de saúde é resultado, de um lado, da pressão dos trabalhadores por direitos mínimos de cidadania, e, de outro, da necessidade de força de trabalho em condições de integrar o processo produtivo. Mas, apesar das conquistas de ampliação da disponibilidade dos serviços públicos de saúde, o quadro real é de desigualdade no acesso aos serviços de saúde, seja no modelo das ações coletivas de cunho preventivo do início do século, seja no modelo curativo, individual e hospitalar sustentado pela previdência social a partir dos anos 50. Este novo modelo, que se mantém até hoje, privilegia o tratamento do corpo doente, no espaço hospitalar (p.96).

As conquistas existentes na estrutura dos serviços de saúde se apresentarem deficitárias e reduzidas a um modelo de privilegiamento do corpo doente, sendo que devem ser apreendida como uma conquista da pressão dos trabalhadores, e como tal se constituem em direito de cidadania, que devemos lutar pela sua efetivação de fato.

Contextualiza Arretche (2000a) que durante o período militar o Brasil vivenciava a primeira reforma estatal, cuja gestão das políticas sociais adquiriu um caráter unitário estruturado na destituição da autonomia política das relações intergovernamentais, que sob poder da esfera federal permaneceram passíveis a indicação da cúpula militar, responsável pela centralização administrativa e financeira das ações governamentais derivada de sua exclusividade, enquanto autoridade política imposta.

Enfatiza a autora ainda que sob influência deste contexto sociopolítico, consolida-se o Sistema Brasileiro de Proteção Social fragmentado e fragilizado pela ausência de autonomia dos governos estaduais e municipais na condução e cobertura dos serviços, e, não obstante, pela implementação da assistência de saúde por organizações de cunho privado sob incentivo fiscal e financeiro do governo federal.

Sobre esta conjuntura, alude Nogueira (2004) que o paradoxo existente entre o Estado provedor e Estado destituído de autonomia política ofereceu subsídios e terreno fértil, em meados do governo militar, para o movimento da segunda geração de reforma do Estado pautado em sua ineficácia no enfrentamento da questão social, agravada pela onda cíclica de crise financeira e os poucos avanços no campo social, reafirmando, a emergente “necessidade” de reconfigurar a gestão das políticas públicas com base na valorização da intervenção decisiva do mercado e enxugamento da máquina estatal.

A ideia mesma de que se fazia necessária uma reforma inevitável cristalizou-se na opinião pública balizada pelo argumento de que seria preciso preparar o país e ajustar sua economia para a nova competitividade internacional, recuperando o tempo perdido nas décadas anteriores, em que se teria vivido sob as asas de um estado gigantesco, ineficiente e perdulário. Em nome da necessidade de acertar as contas com a ‘Era Vargas’, pôs-se em curso um ciclo reformador voltado para a dimensão fiscal, financeira e patrimonial do Estado. Combinando-se com uma desvalorização da política que parece brotar próprias estruturas do mundo globalizado, a vida democrática não avançou tanto como sugeria sua dimensão formal (IDEM, p.38).

Com base no diálogo entre os autores referenciados acima, observa-se a existência de um reformismo passivo, não fundamentado em uma consciência política subjetiva de emancipação dos direitos sociais, sedimentada em princípios de cidadania, enquanto mobilização e participação social, perdurando na teoria, a primordial atribuição do poder democrático da sociedade civil: o embate decisório na garantia de políticas públicas eficazes, eficientes e prioritárias a dimensão social posta, em detrimento aos interesses financeiros do mercado.

Inferir Arretche (2000a) que a reforma pelo alto, adaptativa, privada de direcionalidade da questão social como questão de política pública, ao privilegiar transformações na gestão financeira e administrativa, camufla o propósito gerencial da reforma, ao divulgar, uma proposta enganosa “legitimação” de uma cultura “democrático-

participativa”, que na verdade, hipervaloriza o mercado visando ampliar sua dimensão instrumental em prejuízo à relevância subjetiva do protagonismo social da sociedade civil.

Ressalta ainda a autora, que desse modo se presencia a deslegitimação do papel do Estado perante a sociedade de civil, a qual passa a vê-lo de forma irresponsável e ineficiente, apostando no mercado todas as possibilidades de reversão da crise através da expansão econômica, da revalorização do emprego e incentivo ao crescimento da renda no país, que na prática, configurou, durante este século XXI, um sério agravamento da questão social, em contraposição, ao processo de propositura do reformismo, no Brasil e em outros países da América Latina, expostos ao duplo esquecimento: o da regulação e proteção do Estado e o das promessas do mercado.

Para a autora, o presente contexto põe em xeque as bases do reformismo da década de 1980 devido seu baixo alcance de sua performance mercadológica antidemocrática:

[...] a obtenção de ganhos consistentes em termos da moldagem do amparato administrativo público, de assimilação das novas modalidades de gerenciamento e organização, do correto dimensionamento do aparelho estatal, caminha junto com a obtenção de ganhos consistentes na dimensão ético-política do Estado, ou seja, do Estado não como ônus, mas como parâmetro de convivência civilizada. [...] Do mesmo modo, o cidadão que utiliza os serviços públicos não estará particularmente interessado na melhoria dos próprios serviços ou em ser legal às agências estatais se não se sentir vinculado a um Estado e integrante de uma comunidade política (IDEM, p. 49).

Ao conduzir esta análise de conjuntura do reformismo estatal para o campo dos serviços de saúde no Brasil, torna-se explícita sua implicação nos processos de cuidado em saúde, no que alude a prestação dos serviços, até então, caracterizado como dual e seletivo, pois, de um lado os serviços de saúde pública de caráter prioritariamente preventivo e secundariamente curativo eram dirigidos à população em geral sob responsabilidade do Ministério da Saúde e Secretarias e órgão de Estado e Município,

ainda que de forma assistencial, enquanto que, o Instituto Nacional de Previdência Social (INPS), cujo atendimento médico curativo estava vinculado e restrito à contribuição do trabalhador segurado, não consistia um direito universal (ARRETCHE, 2000a).

Destaca Nogueira (1989) que partir da década 1970 o modelo assistencial em saúde começa a apresentar sinais claros da crise e compatíveis com a decadência econômica e política da época. E dentre as principais mudanças no espaço institucional e organizacional, destacam-se:

Em 1977 a criação do Sistema Nacional de Previdência e Assistência Social (SIMPAS), gerido pelo Ministério da Previdência e Assistência Social (MPAS) e defini-se o Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social (INAMPS) como o responsável pela assistência médica. Nos anos 80 emergem modelos alternativos de organização dos serviços de saúde, como o PREV- SAÚDE, as Ações Integradas de Saúde (AIS), o Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS) (IDEM, p.97).

Observa-se segundo Arretche (2000b) como um dos principais fatores dessas mudanças, a inversão da natureza dos serviços em saúde de cunho preventivo para o curativo devido aos poucos investimentos do governo no setor público de saúde e ao fortalecimento da medicina curativa via modelo de saúde privado na prestação desse tipo de atendimento, que a partir da década de 1980, passa a absorver a maioria dos recursos destinados a saúde pública, ao financiar e credenciar o setor privado para a prestação desses serviços via convênios. Embora, em contrapartida, enquanto serviço público continuasse a prestar precários atendimentos de saúde à população, ainda permanece caracterizado pela massificação centralizadora do acesso aos serviços médicos, em favor, de sua predominância no setor privado.

Deste modo, assim como outros setores de serviços, o cuidado em saúde sofreu às inflexões das “exigências” dos novos tempos globalizados e dos problemas fiscais do Estado, o que implicou na busca de alternativa para a crise – latente na década de

1980 pós-milagre econômico – via pressupostos do processo de democratização nos anos 80.

Cabe nesse contexto retomar as contribuições críticas de Campos (1992) acerca dessa expressiva demanda do setor privado na atualidade, mesmo após o Sistema Único de Saúde (SUS) via processo de descentralização:

A área pública, no Brasil, opera diretamente com 20% dos hospitais, realiza de 2 a 3 milhões de internações por ano e ainda compra 7,5 milhões dos serviços privados contratados pelo SUS. Teoricamente essa imensa rede de unidades próprias e contratadas deveria garantir assistência hospitalar e urgência a 80% da população brasileira. [...] em termos de atendimento ambulatorial o SUS realiza 86,1% das consultas médicas básicas. [...] No entanto, ainda é grande o peso dos serviços privados no atendimento da demanda supostamente classificada como urgência: 45,9% desses procedimentos (p.91).

Segue o autor frisando que a maioria desses atendimentos demandados aos serviços de urgência do setor privado via convênio, não caracterizam essencialmente uma demanda de urgência, mas devido às insuficiências do caráter preventivo, subsidiado pela atenção básica e atendimento ambulatorial, no que concerne, principalmente, ao diagnóstico e tratamento em tempo hábil, tende a ser absorvido pelo atendimento pronto-socorros públicos e privados.

Já que, apenas os serviços públicos de urgência, não possuem capacidade de absorver o quantitativo demandado, “necessitando”, da contrapartida do setor privado, que na realidade, através de um sistema de pronto-atendimento ineficiente de estrutura, instrumento e recursos humanos para os serviços de atenção às emergências, possuem uma eficácia relativa, e, numa espécie de pseudoatendimento a essas demandas, restringem-se em máquinas de produzir consultas e, alívio de algum sofrimento imediato.

É inegável que a presente conquista social nesse âmbito teve momentos históricos importantes ao longo da história econômica, política e social da sociedade

brasileira, porém, sua descrição minuciosa não é pretensão da presente análise¹, não por se constituir em fatos irrelevantes, mas, por nos atermos aos marcos históricos de análise dos direitos e garantias fundamentais no campo da saúde que norteiam a prestação do cuidado em saúde, até hoje, traçada pelo processo de descentralização em direção aos municípios (CAMPOS, 1992).

Destaca-se nesse sentido, o debate travado na VIII Conferência Nacional de Saúde em 1986, que contou com a participação de atores do Movimento Sanitarista (dentre os quais representantes do movimento popular e profissionais de saúde) articulados desde meados dos anos 70 com o intento de concretizar a garantia da universalidade do direito a saúde com base nas experiências vividas no SUDS (Sistema Único Descentralizado de Saúde) aprovado em 1987², que culminou com a aprovação da Constituição de 1988 em seu Art. 194 e Art. 196, ambos destacando em linhas gerais, que a saúde constituíra o tripé da seguridade social, ao lado da previdência e assistência social (MERLO, 2001).

Porém, dar-se-ia por encerrado a dualidade entre medicina previdenciária e a política nacional de saúde, sendo a saúde um direito de todos e dever do Estado, responsável direto pelas ações que visem à redução do risco de doenças, outros agravos e o devido acesso para efetivação de sua promoção e recuperação (IDEM).

¹ Recomenda-se para o aprofundamento detalhado sobre as bases históricas de consolidação do Sistema de Saúde hoje vigente no país, as contribuições bibliográficas de: ARRETCHE. *O SUS e a Municipalização da Política Nacional de Atenção à Saúde*. In: Estado Federativo e Políticas Sociais: Determinantes da Descentralização. Rio de Janeiro: Revan, 2000b.

² O Sistema Único Descentralizado de Saúde) traçava a experiência de um sistema conveniado com a prestação de serviços do INAMPS (Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social), sendo que, as Secretarias Estaduais de Saúde passaram a rede própria do INAMPS e parte da rede privada conveniada, refletindo sobre o INAMPS grande parte da centralização de seu poder decisório (ARRETCHE, 2000a).

Com referência em Arretche (2000a), a decorrente implementação do SUS (Sistema Único de Saúde) a partir da década de 1990 traz em seu bojo a extinção da centralização decisória e operacional da saúde enquanto legado do período do Regime Militar.

Segue a autora destacando que, o movimento de consolidação do SUS, iniciado em meados da década de 1980, expressa a mais importante reforma social ocorrida naquela época ao redesenhar o modelo de prestação dos serviços de saúde do país.

Redefinindo com base no processo de descentralização as funções a serem desenvolvidas por cada esfera de governo, tendo como destaque, a legalização da municipalização dos serviços, ao transferir aos municípios a responsabilidade pela prestação da maioria dos atendimentos básicos.

Assim, a Constituição de 1988 estabeleceu as regras para a institucionalização de um novo modelo de saúde. Estabeleceu-se, por regra constitucional, que o Sistema Nacional de Saúde deveria ser universal, hierarquizado, público e com comando único em cada esfera de governo. Além disso, a unificação dos órgãos públicos de saúde dos três níveis de governo, em um sistema nacional hierarquizado, bem como a decisão de que a atuação do setor privado seja complementar à cobertura ofertada pelo setor público, implicaram em profundo redesenho dos mecanismos operacionais até então vigentes (IDEM, p.203).

No entanto, mesmo amparado ao longo dos anos 90 em uma intensa negociação de normatização e institucionalização³, o processo de descentralização, continua a apresentar na atualidade grandes deficiências de operacionalização das conquistas adquiridas na prestação dos serviços de saúde (ARRETCHE, 2000a).

Destaca Campos (1992) que a descentralização inacabada e a suposta existência de um comando único em cada esfera de governo não criam condições de

³ Destaca-se além da Constituição de 1988; a Lei 8.808/1990 conhecida como Lei orgânica da Saúde; a Lei 8.142/1990, que estabelece as formas de participação comunitária e as condições e formas de recurso entre as esferas de governo; e, as Normas Operacionais Básicas (NOBs) responsáveis pela construção da engenharia administrativa do Sistema Único de Saúde.

superação do predomínio da lógica neoliberal sob a prestação dos serviços de saúde, pois, a unificação parcial e a municipalização incompleta, não viabilizou de fato, a alteração da dupla vinculação dos prestadores de serviço de saúde ao Estado e ao setor privado.

Infere ainda este autor que própria vigilância epidemiológica e sanitária, saúde do trabalhador e controle de endemias, não aparece claramente como iniciativas de unificação da atenção básica, e quando implementadas por esta esfera de governo ocorrem de forma precária e confusa, devido à autonomia relativa do nível local, que, devido à omissão do Sistema Único de Saúde (SUS) se tornaram os responsáveis diretos pela visibilidade do fracasso do sistema perante a opinião pública.

Sobre esta análise, também aduz Monnerat (2002) que mesmo a proposta de descentralização apresenta em sua constituição ausência de clareza na explicitação de suas propostas, pois ao invés de ser absorvida como universalização dos direitos através do compartilhamento de competências entre as esferas de governo culminou como mera transferência de responsabilidades da prestação de serviços, em particular, à rede municipal. E que devido à ausência de estrutura para desempenhar suas atribuições, em particular, pelo massificador critério de gestão e repasse de recursos a esta esfera, reflete, na inoperância dos princípios básicos do SUS forjado em um processo de municipalização ineficiente.

Segue a autora ressaltando que atualmente, os municípios possuem reconhecimento de fato da gama de serviços ambulatoriais expandidos em sua rede. Porém, ainda é insuficiente o investimento em aparatos e instrumentos voltados para os serviços especializados – exames mais complexos e criação Unidades de Terapia Intensiva para atender certos tipos de cirurgia – o que expressa uma demanda crescente devido à própria expansão da rede básica na perspectiva de acesso à atenção a saúde, que por sua vez, não supre esta demanda de forma eficaz.

Contudo, o nível normativo não há dúvidas que o Sistema Único de Saúde (SUS) representa um ganho coletivo, efetivado por forte mobilização social objetivando uma nova política de saúde através do Movimento da Reforma Sanitária, caracterizado por elos de aliança política na luta pelo direito a saúde, à criação de instrumentos de gestão democrática e controle social sobre o sistema de saúde. Porém, é impossível tornar todos saudáveis por força da legislação, tendo em vista, que os direitos são declarados, mas as garantias devem ser estabelecidas (MONNERAT, 2002).

1.2 O cuidado em saúde da criança e Controle do câncer infantil no Brasil

A definição consensual de um conceito universal de saúde sempre foi um ponto de grande discussão na história da humanidade, sendo o processo saúde-doença, continuamente perpassado pelos desafios do cuidado em saúde.

As primeiras práticas de cuidado em saúde, no controle de doenças, que conhecemos hoje como degenerativas aparece na Europa ao longo da Idade Média sobre o domínio das ordens religiosas, responsáveis pela administração dos hospitais como espaço de abrigo e conforto para os doentes, já que, doenças de contágio como a lepra eram consideradas como providência divina, sendo o seu contágio, ocasionado pelo contato entre os corpos, cuja ação, era considerada uma evidência pecaminosa (SCLIAR, 2007,p.31):

[...] O doente era isolado até a cura, um procedimento que o cristianismo manterá e ampliará: o leproso era considerado morto e rezado a missa de corpo presente, após o que ele era proibido de ter contato com outras pessoas ou enviado para um leprosário. Este tipo de estabelecimento era muito comum na Idade Média, em parte porque o rótulo de lepra era frequente, sem dúvida abrangendo numerosas outras doenças.

No Brasil em similitude com Europa, data de meados da Idade Moderna, conforme Del Priori (1991) *apud* Moreira Leite (1984) as ações de cuidado, inclusive os de saúde realizados pela Igreja Católica, junto às crianças abandonadas na “Roda dos Expostos”.

A Roda dos Expostos foi uma instituição que existiu e foi extinta na França, que existiu em Portugal e foi trazida para o Brasil no século XVIII. Os governantes a criavam com o objetivo de salvar a vida de recém-nascidos abandonados, para encaminhá-los depois para trabalhos produtivos e forçados. Foi uma das iniciativas sociais de orientar a população pobre no sentido de transformá-la em classe trabalhadora e afastá-la da perigosa camada envolvida na prostituição e na vadiagem (IDEM, p. 50).

Segue Del Priori (1991) destacando que os Hospitais dos expostos ou asilo de crianças abandonadas possuía uma “Roda” – dividida em quatro partes triangulares – a qual no lugar de uma janela, que dava face para rua, girava em um eixo vertical, constituindo-se o local onde eram depositadas e/ou deixadas as crianças ainda recém-nascidas pelas mães.

O edifício dá para a calçada e nada indica em sua fachada para que serve a não ser, talvez, o lugar onde as crianças são depositadas; e isso não chama a atenção do transeunte que não conhece o edifício, por que o vão na parede mal aparece. O que parece ser um vão estreito e ligeiramente oval na parede, numa moldura de pedra, é a parte exterior da "roda", uma espécie de mecanismo giratório com três lados abertos na parte inferior. O lado externo fecha firmemente e é preciso um puxão firme para girá-lo e abrir as prateleiras para a rua. Quando se faz isso, um recém-nascido pode ser colocado numa das prateleiras; e quando a roda gira de novo, a criança é introduzida no interior do asilo, no que se poderia chamar de recepção e ao mesmo tempo soa um sino bem alto. Uma Irmã de Caridade ou uma criada imediatamente aparece e pega o recém-nascido; e a fim de preservar sua identidade para alguma finalidade futura, registra imediatamente a hora exata de recebimento, o sexo, condições físicas e a roupa. Às vezes, a mãe pregou na roupa o nome que queria lhe dar e esse desejo é em geral obedecido. Ninguém sabe, nem se importa com quem deixou a criança. A própria construção da roda foi feita para manter o segredo (IDEM, p. 56).

Segue a autora destacando que, por este motivo era bastante polêmica a discussão em torno da “Roda dos Expostos”, que para alguns refletia o mero estímulo à licenciosidade e irresponsabilidade dos pais, bem como, o incentivo à desumanização. Para outros, era vista como possibilidade de preservação da vida de muitas crianças, evitando assim o infanticídio através da prática do cuidado institucionalizada pela Igreja.

Muitos dos expostos são colocados na Roda, cheios de doenças, com febre ou, mais frequentemente, com uma espécie de comichão chamada sarna, que lhes é frequentemente fatal. Por outro lado aparecem também crianças mortas, a fim de que sejam decentemente enterradas (IDEM, p.53).

Conforme se observa é possível afirmar que no Brasil a prática do “cuidado em saúde” voltado a criança surge como estratégia de contenção dos agravos sociais pelas ações de filantropia e caridade cristã em resposta a ausência do Estado, no que concernem, as problemáticas sociais que levam as mães deste período a abandonarem seus filhos na porta das instituições religiosas (DEL PRIORI, 1991).

Vale ressaltar que, conforme Moreira Leite (1984) *apud* Del Priori (1991) esta prática do cuidado em saúde às crianças deste período eram realizadas de forma precária e em conformidade com as possibilidades financeiras destas instituições religiosas e filantrópicas.

Trata-se da aglomeração no que foi a instituição anterior às atuais creches. A aglomeração urbana sempre provocou surtos epidêmicos de maior ou menor gravidade. A aglomeração de recém-nascidos e crianças nas mesmas salas, frequentemente sem o arejamento adequado, propiciava o agravamento de todas as demais condições de intensificação da mortalidade infantil (IDEM, p.59).

A presente realidade destas instituições não se diferencia das condições de vida das populações pobres do período com pouca ou nenhuma condição de

sobrevivência. No seio de suas famílias as crianças não estavam livres de se tornarem estatísticas da mortalidade infantil, devido às péssimas condições sanitárias que possibilitavam a disseminação de doenças endêmicas e epidêmicas (DEL PRIORE, 1991).

E esclarece que,

De um lado, a mobilidade da população de baixa ou nenhuma renda para locais sujeitos a epidemias ou endemias, que quando se tratava de difteria disenteria bacilar ou varíola afetava profundamente a população dos recém-nascidos até 2 anos. Ligada a essas condições, havia a qualidade da água de abastecimento da população, às vezes proveniente de poços rasos facilmente contamináveis e que se tornavam insalubres durante o verão. As águas paradas nas vielas, ao redor das casas, eram aqui os focos de transmissores da febre amarela, que tantas vítimas fez em toda a população antes das medidas saneadoras de Oswaldo Cruz (IDEM, p.58).

Nesta perspectiva, destaca Scliar⁴ (2007) que cenários de intervenções estatais tendem a se repetir ou apresentar fortes traços históricos inerentes a intervenções realizadas em conjunturas anteriores, principalmente, pela preponderância do econômico sobre a questão da saúde.

Ainda conforme o autor, o controle de doenças, em particular o câncer no Brasil é inerente aos distintos contextos culturais, sociais, políticos e econômicos vivenciados pelo país ao longo de sua história, sendo reflexo da conjuntura histórica mundial e de sua constante busca de um conceito de saúde.

Neste íterim as primeiras ações de combate ao Câncer no Brasil, conforme dados históricos disponibilizados pela Fiocruz (2011) data de 1872.

Sendo registrada por oftalmologistas a primeira informação sobre o controle do câncer através de sua observação sobre a transmissibilidade hereditária da

⁴ Moacyr Jaime Scliar (Porto Alegre, 23 de março de 1937— Porto Alegre, 27 de fevereiro de 2011) formado em medicina trabalhou como especialista em saúde pública e como professor da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (UFCSA).

doença, assim como, criado em 1911 o Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP) com ações direcionadas a Inspeção da Lepra e Doenças Venéreas (SCLAR, 2007).

Ainda conforme o histórico da Fiocruz (2011) é criado no Brasil em 1919 à primeira instância de Saúde Pública, o Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP), com a finalidade de ampliar os serviços sanitários federais direcionados ao câncer através de ações de inspeção da Lepra e Doenças Venéreas.

A presente iniciativa representa o marco inicial da intervenção do Estado sobre a problemática do câncer, e desde então, suas ações tendem a ampliação, sendo que, as primeiras propostas para a organização de uma rede de atuação nacional contra o câncer surgiu em 1935 no I Congresso de Câncer realizado no Rio de Janeiro (IDEM).

É na década de 1920 que a incidência do câncer começa a intensificar a preocupação do governo brasileiro, devido altas taxas de mortalidade, principalmente, entre os operários que trabalhavam em contato com substância de alcatrão, resinas, parafinas e anilinas, conforme registros precários, de quantitativos realizados a época na Casa de Misericórdia do Distrito Federal, sendo inaugurado em 1922 o Instituto do Radium em Belo Horizonte, Minas Gerais (BRASIL, 2006).

No entanto, é na década de 1930 que paralelo à expansão das novas tecnologias de enfrentamento das neoplasias, como as eletrocirurgias, Raios X e Radium, que o câncer passa ser discutido como problema de saúde pública, migrando do campo de ônus exclusivo da área médica (IDEM).

É importante destacar que são poucos os estudos científicos e as referências bibliográficas da primeira metade do século XX sobre a gestão das políticas públicas voltadas para a infância no Brasil, em particular, sobre as ações de controle ao câncer infantil. Mas é possível detectarmos ações de saúde na área da infância que demonstram as preocupações do Estado com a prevenção da saúde da criança e da mulher.

Nesta perspectiva, podemos apontar, conforme o Ministério da Saúde que a área da saúde da criança, sempre esteve atrelada a saúde da mulher, almejando ações de cuidado integral a mulher, recém-nascido e família:

O primeiro Programa Estatal de Proteção à Maternidade, à Infância e à Adolescência de que se tem notícia foi instituído durante o Estado Novo (1937/1945). As atividades desse programa eram desenvolvidas pelo Departamento Nacional de Saúde do Ministério da Educação e Saúde (MES), por intermédio da Divisão de Amparo à Maternidade e à Infância (BRASIL, 2011a, p.9).

Segue destacando que, a partir de 1940 com a criação do Departamento Nacional da Criança (DNCR) pelo presidente Getúlio Vargas, tal programa passa a ser de sua competência de gestão, conforme Decreto-Lei nº 2.024, de 17 de fevereiro do mesmo ano, o qual estabelece as orientações pertinentes à implantação de serviços públicos e privados nas esferas estadual e municipal, de proteção à saúde da criança, tendo como foco:

Programa Alimentar, Programa Educativo, Programa de Formação de Pessoal e Programa de Imunização. Também prestava assistência técnica e financeira aos estados e municípios e contava com o apoio do Instituto Fernandes Figueira e do Centro de Orientação Juvenil. Assim, o DNCR coordenou a assistência materno-infantil no Brasil até o ano de 1969, desenvolvendo atividades dirigidas à infância, à maternidade e à adolescência, com o objetivo de normatizar o atendimento à dupla mãe-filho e combater a mortalidade infantil (IDEM, p.10).

Ressalta Parada (2008) que, data de 1930 o aprofundamento da discussão sobre problemática do controle nacional do câncer no Brasil, bem como, os grandes investimentos nesta área fundamentados pela reflexão da abordagem do câncer como um problema sanitário, a ser controlado pela intervenção do Estado, através de ações de caráter nacional. Ações, que culminaram com a criação em 1941 do Serviço Nacional do Câncer (SNC), controle este reafirmado em 1954 pelo VI Congresso Internacional de Câncer,

organizado pela União Internacional Contra o Câncer (UICC) e sediado no Brasil na cidade de São Paulo.

Conforme o Ministério da Saúde-Brasil (2011a) seus dados de prevenção da saúde da criança e da mulher, em 1953 o Departamento Nacional da Criança (DNCr) passa a ser responsabilidade do Ministério da Saúde, instituído após o seu desmembramento do Ministério da Educação e Saúde. A partir de 1970 vinculada a Secretaria de Assistência Médica surge a Coordenação de Proteção Materno Infantil (CPMI) com a extinção em 1969 do Departamento Nacional da Criança.

Com a criação do Programa Nacional de Saúde Materno Infantil em 1975, as crianças menores de 05 anos de idade passam a público prioritário do estímulo ao aleitamento materno, suplementação alimentar para prevenção da desnutrição materna e infantil, ampliando e melhorando a qualidade das ações dirigidas à mulher durante a gestação, o parto e o puerpério (IDEM).

Em 1976 a Coordenação de Proteção Materno Infantil (CPMI) passa a se vincular à Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde, sob a denominação de Divisão Nacional de Saúde Materno-Infantil (DINSAMI) agora considerado o órgão responsável pela assistência à mulher, à criança e ao adolescente (BRASIL, 2011a).

Retomando a discussão do controle do Câncer no Brasil, com a nova definição do conceito de saúde a partir de 1948, pela recém- fundada Organização Mundial de Saúde (OMS)⁵ como completo bem-estar físico, social e mental ocorre o aprimoramento de uma nomenclatura de neoplasias para Classificação Internacional de Doenças Oncológicas (CID-O), bem como, a visibilidade das políticas de câncer pela sociedade civil, motivando, o fortalecimento do SNC, e o conseqüentemente,

⁵ Surge após a Segunda Guerra Mundial, juntamente, com a Organização das Nações Unidas (ONU) como organismo internacional capaz de consenso entre as nações para definir um conceito de saúde universal.

[...] aprimoramento dos conceitos fariam com que os mentores da política anticâncer começassem a pensar na epidemiologia do câncer levando em consideração as condições ambientais, a extensão territorial e os contrastes do país. Ao mesmo tempo, gerava-se a certeza entre especialistas de que os sintomas eram a fase tardia do câncer, o que fundamentaria a discussão para a difusão de clínicas de prevenção e diagnóstico (BRASIL, 2006, p. 14).

Destaca ainda Parada (2008) que é na discussão ocorrida no VI Congresso Internacional de Câncer⁶, que o conceito de controle ao câncer se reafirmava pela necessidade urgente de ações de prevenção, educação, diagnóstico e tratamento, as quais se constituíram em ação unificada com a institucionalização da Campanha Nacional de Combate ao Câncer Decreto nº 61.968, de dezembro de 1967, resultante de esforços intensos da política anticâncer do Serviço Nacional de Câncer (SNC), que passa a ser sediado no hospital- instituto⁷ após sua inauguração em 1957.

Segundo Bianchi⁸ (2013) data do período de 1960 e início de 1970 a taxa extremamente elevada dos casos de leucemia infantil e o início do uso de quimioterápicos para tratamento de leucemias nesta faixa etária. Nesse contexto, a oncologia pediátrica passava a perceber as diferenças e semelhanças do tratamento de câncer em adultos e crianças, sendo observado que, o uso da combinação de vários medicamentos era mais eficaz na batalha contra a leucemia infantil.

Porém, mesmo após a combinação de medicamentos quimioterápicos eram expressivas e desastrosas as cirurgias mutiladoras, bem como, a radioterapia era

⁶ Realizado em 1954 com a participação de médicos e cientistas norte-americanos e soviéticos que divergem sobre os malefícios do fumo.

⁷ Atualmente denominado Instituto Nacional Câncer (INCA) e reconhecido por esta denominação desde o Decreto nº 50.251 de 1961.

⁸ Alois Bianchi, médico pediatra, introduziu o tratamento especializado em câncer infantil no Brasil, em 1964. Diretor do Departamento de Pediatria Oncológica do Hospital AC Camargo, o Hospital do Câncer de São Paulo, é um dos autores do livro “A criança com câncer – O que devemos saber?” (Saúde – Comunique Editorial), organizado pela equipe do Departamento de Pediatria do Hospital do Câncer.

administrada em doses altas com grande exposição do corpo do paciente, além dos campos acometidos pela doença.

Segue o autor destacando ainda que,

Temos que lembrar que uma das características do câncer na criança é a facilidade de disseminação. Rapidamente, ele invade todo o organismo da criança. Portanto, de nada adiantavam as cirurgias, nem as grandes nem as pequenas, se a célula maligna já tivesse se esparramado pelos diferentes órgãos. Da mesma forma, os campos de radioterapia eram enormes e as doses, altas. Como se sabe, a radioterapia é uma excelente arma no combate ao câncer, mas provoca alguns malefícios, especialmente num ser em formação. Teoricamente, numa criança predisposta à doença, ela pode determinar um segundo câncer em áreas de baixa incidência e provocar queimaduras extensas de difícil cicatrização (IDEM, p.1).

Contudo este olhar voltado para as especificidades da criança como ser em desenvolvimento também é reforçado pela luta em prol dos Direitos Sociais da Criança, e data de 1946, o interesse das Nações Unidas em enunciar a Declaração dos Direitos da Criança, cuja primeira aprovação unânime de 48 Estados ocorreu em 1948, ao acrescentar em seu preâmbulo que a criança, em decorrência de sua imaturidade física e mental, requer proteção e cuidados especiais, quer antes ou depois do nascimento, bem como, foi afirmando que à criança a humanidade deve prestar o melhor de seus esforços (ONU, 2013).

Segue a Organização das Nações Unidas- ONU (2013) destacando que a assembleia realizada em 1959 traz a aprovação unânime de 78 Estados, sem voto desistente a Declaração afirma os direitos da criança a proteção especial e, a que lhe sejam propiciadas oportunidades e facilidades capazes de permitir o seu desenvolvimento de modo sadio e normal e, em condições de liberdade e dignidade; o seu direito a um nome e a uma nacionalidade, a partir do nascimento; a gozar os benefícios da previdência social, inclusive alimentação, habitação, recreação e assistência médica adequada; no caso de

crianças portadoras de deficiência ou incapacitadas, o direito a receber o tratamento, a educação e os cuidados especiais exigidos por sua condição peculiar; a criar-se num ambiente de afeto e segurança.

E sempre que possível, sob os cuidados e a responsabilidade dos pais; a receber educação; a figurar entre os primeiros a receber proteção e socorro, em caso de calamidade pública; a proteção contra todas as formas de negligência, crueldade e exploração; e a proteção contra todos os atos que possam dar lugar a qualquer forma de discriminação.

Sobre esta visão destaca Bianchi (2013) que o câncer, por muitos anos, foi considerado doença de adulto em idade avançada, e o seu acometimento em crianças era visto com comoção, e quase nenhuma alternativa de tratamento diferenciado, pois as crianças eram vistas como adultos em miniatura recebiam o mesmo tratamento que um paciente adulto acometido pelo câncer.

Apesar dos poucos registros sobre o controle do câncer neste período é perceptível que a área da canceriologia pediátrica vem lutando constantemente para o controle do câncer na infância, em especial, no controle da leucemia infantil, que é a neoplasia, mas frequente na infância, em geral na idade de dois a sete anos de idade.

De acordo com dados do INCA (2012) a leucemia na infância é a causa mais comum entre os 9 (nove) mil casos de câncer infantil, diagnosticados a cada ano no Brasil, sendo definida e caracterizada como:

[...] uma doença maligna dos glóbulos brancos (leucócitos), geralmente, de origem desconhecida. Tem como principal característica o acúmulo de células jovens anormais na medula óssea, que substituem as células sanguíneas normais. A medula é o local de formação das células sanguíneas e ocupa a cavidade dos ossos, sendo popularmente conhecida por tutano. Nela são encontradas as células que dão origem aos glóbulos brancos, aos glóbulos vermelhos (hemácias ou eritrócitos) e às plaquetas. (IDEM, p.1)

O Instituto Nacional do Câncer (2012) destaca ainda que, esta doença, apesar de ser a doença responsável, por um índice de óbitos expressivos nas crianças, o seu diagnóstico precoce aumenta a expectativa de cura para até 80%.

Porém, muitas vezes este diagnóstico apresenta dificuldade de ser prevenido e rastreado, os sintomas são facilmente confundidos com outras enfermidades ao, contrário, do que acontece com um paciente adulto,

Neste cenário de retrocessos da década de 60 e 70, a garantia de uma assistência à saúde especializada e diferenciada à criança com câncer, representaria com grande significância a redução de agravantes do processo diagnóstico-tratamento- cura. Especialmente, pelo quadro de agressão e efeitos indesejáveis ocasionados pelo tratamento; o alto número de crianças em estágio avançado da doença; a possibilidade de cura reduzida, não a vinte por cento (20%); e a baixa resistência, que tornavam as crianças alvo fáceis de infecções e doenças associadas ao câncer (BIANCHI, 2013).

No tocante ao contexto de retrocessos, destaca o INCA que, após períodos de grandes avanços de reconhecimento do direito à saúde e, da obrigação do Estado na promoção e proteção da saúde no campo do combate ao câncer, em meados da década de 60 as políticas públicas deste âmbito passam por um período de inflexão com o ressurgimento da medicina curativa impulsionando a iniciativa privada um rentável campo médico-cirúrgico, que ocasionou o esvaziamento do conceito de câncer, a sua associação à morbidade e o uso da terminologia “doença crônico-degenerativas” para denominar a doença.

Após a transferência das ações do INCA para o Ministério da Educação⁹ e a posterior decadência e extinção do SNC, que após normatização¹⁰ passa a nova

⁹ Realizado através da cessão do INCA à Fundação Escola de Medicina e Cirurgia do Rio de Janeiro, saindo da órbita do Ministério da Saúde.

nomenclatura de Divisão Nacional de Câncer (DNC), que posteriormente, em 1980, passaria a ser denominada de DNDCD – Divisão Nacional de Doenças Crônicas Degenerativas compondo a SNEPS-Secretaria Nacional de Programas Especiais (BRASIL, 2006).

Corroborando Mirra¹¹ (1997) destacando que neste período a interrupção do controle do câncer na América Latina representou 42,9% de fracasso dos projetos que visavam o registro da incidência de câncer, sendo que, esta retração se deve tanto a ausência de recursos humano técnico especializado para registrar as informações, bem como, pelo custo financeiro dos projetos, que deveriam ser evitados pelo poder público devido sua impossibilidade de fomento e continuidade.

Segue o autor ressaltando ainda que, durante o período de 1950 a 1995 o Brasil liderava o *ranking* dos países da América Latina com maior número de Projetos de Registros¹² de Câncer, um total de 14 (quatorze) projetos iniciados neste período, dos quais 06 (seis) permaneceram em atividade e 08 (oito) foram posteriormente desativados; seguido da Argentina, com um total de 05 projetos iniciados, estando 02 ativos e do México com 03 (três) projetos iniciados, permanecendo apenas 01(um) em atividade.

A interrupção dos projetos supracitados demonstra a ausência do Sistema de Saúde Público, quanto à prioridade adequada à problemática em tela, que seria retomada nos anos 80, após uma década de reorganização das ações nesse âmbito.

¹⁰ Nomenclatura mudada pelo Decreto nº 66.623 de 1970, tornando-a uma diretoria de caráter técnico-normativo pertencente à Secretaria de Assistência Médica e operacionalizada de Brasília-DF.

¹¹ Chefe da Divisão de Registros de Câncer da Fundação Oncocentro de São Paulo. Coordenador do Registro de Câncer de São Paulo.

¹² Data de 1967 o primeiro Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP) do país, o qual foi realizado em Recife e forneceu informações sobre a incidência de casos novos em uma população definida (FIOCRUZ, 2011).

Neste contexto, em 1971, o INCA é reconduzido ao Ministério da Saúde pela Lei nº 5.734 de 16 de novembro, participando da elaboração do Programa Nacional de Controle de Câncer (PNCC) deste Ministério. E através de uma gestão coparticipante entre o Ministério da Saúde e o Ministério da Assistência e Previdência Social, retoma os registros do câncer no Brasil através da criação nos anos 80 o Programa de Oncologia (Pro- Onco) responsável pela unificação de produções sobre a doença, ampliação do sistema de informação, educação e controle. (INCA, 2006).

Destaca a Revista Brasileira de Cancerologia- RBC (1997) que neste cenário o Pró-Onco inicia seus trabalhos com grandes desafios, dentre os quais, o número de recursos humanos reduzido, sendo a equipe composta, por dois profissionais médicos e um administrativo, e a ausência de informações confiáveis dos registros de câncer existentes no país.

Naquela época, dos registros de câncer existentes, apenas o Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP) de Fortaleza encontrava-se em funcionamento; os demais, a saber, os de São Paulo, Recife e Porto Alegre, encontravam-se paralisados em função de dificuldades para a sua manutenção. Os dados nacionais então disponíveis eram os do Registro Nacional de Patologia Tumoral (RNPT), criado em 1978. Por se tratar de um registro de dados patológicos e não de casos de tumores, consistia apenas de um banco de dados de frequência relativa desses (RBC, 1997, p.3).

No entanto, apesar dos desafios o Pró-Onco, estruturado em agosto de 1987, foi o programa gestor de campanhas educativas de prevenção e diagnóstico precoce das neoplasias tumorais malignas, que representavam a maior incidência no país: câncer de colo uterino¹³, mama feminina, boca e próstata (IDEM).

¹³ Data de 1973 o Início da campanha “Prevenção do Câncer Ginecológico ao Alcance do Médico do Interior”, organizada pelo Centro de Pesquisas Luiza Gomes de Lemos, em parceria com a Empresa Brasileira de Correios e Telégrafos.

Campanhas educativas, que através do trabalho conjunto das Secretarias de Estado, Secretarias dos Municípios, Serviços e Hospitais de Câncer, as Universidades e da Sociedade organizada, deram continuidade a retomada dos avanços da legitimidade do trato do câncer como questão de política pública (RBC, 1997).

Com a Constituição de 1988 em seu art. 196 a saúde é estabelecida no país como um direito e todos e dever do Estado, a ser estabelecida através da implementação do Sistema Único de Saúde (SUS) cujo dever é garantir o acesso universal e igualitário às ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1990).

Conforme a Carta do Diálogo sobre os direitos e deveres dos usuários (BRASIL, 2011b, p.6).

Antes do SUS a saúde não era considerada um direito social, o modelo de saúde adotado até então dividia o brasileiro em três categorias: os que podiam pagar por serviços de saúde privados; os que tinham direito a saúde pública por serem segurados pela Previdência Social (trabalhadores de carteira assinada); e aquelas pessoas que não possuíam direito algum. [...] O SUS é um dos maiores sistemas públicos de saúde do mundo, tem ampla cobertura [...] garantindo acesso universal, integral e gratuito para toda a população do país e muitas vezes até de países vizinhos.

Em 1990 o INCA amplia sua importância e inicia seu processo de expansão nacional ao passar de hospital para um departamento do Ministério da Saúde, cuja nova estrutura incorpora o antigo Hospital de Oncologia¹⁴ e o antigo Hospital Luiza Gomes de Lemos, sendo o primeiro hospital anteriormente administrado pelo extinto Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social- INAMPS e o segundo hospital pela antiga Fundação das Pioneiras Sociais¹⁵ (INCA 2006).

¹⁴ Incorporado ao INCA em 1992.

¹⁵ Criada em 1956 no Rio de Janeiro, cujo Estatuto é aprovado pelo presidente Juscelino Kubitschek pelo Decreto nº 48. 543 de 19 de julho de 1960. As Pioneiras Sociais também são as responsáveis pela

Nesta conjuntura é conferido ao INCA pela Carta Magna, regulamentação da Lei Orgânica da Saúde, conhecida como SUS, a sua responsabilidade de elaborar as Políticas de Controle do Câncer no país, sendo que em 1991 um novo regimento do Ministério da Saúde amplia as atribuições do INCA para órgão assessor e executor da Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer, atribuição mantida nos decretos de 1998 e 2000 (FIOCRUZ, 2011).

Segundo dados do INCA a partir de 2000 este Instituto foca na ampliação da assistência integral aos pacientes oncológicos através da criação da Rede de atenção Oncológica (RAO) e do Projeto Expande¹⁶ (INCA, 2006).

Partindo deste entendimento em 2005 a instituição da Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO) emerge como um desdobramento de reafirmação do sistema de garantias preconizadas pelo SUS ao contemplar ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos a serem implantadas em todas as unidades federadas através da articulação do Ministério da Saúde, das Secretarias de Estado e dos Municípios (CONASS, 2005).

A partir do estabelecimento da PNAO normatizada em 2005 pela Portaria 2439/GM, a incidência dos casos de câncer no Brasil toma significância como uma questão de Política Pública, pois passa a ser vista através de uma abordagem integradora, cujos esforços apontam para uma estratégia de articulação institucional com a finalidade de superar as deficiências das ações na garantia do controle ao câncer, no que concerne sua

criação em 1968 do Centro de Pesquisa Luíza Gomes Lemos, cuja primeira iniciativa era a formação de técnicos para a leitura de lâminas e exames citopatológicos, principalmente do Papanicolau.

¹⁶ Projeto coordenado pelo INCA e normatizado pela Portaria 3.535/GM de 02 de setembro de 1998, cujo objetivo estratégico era a criação, implantação ou implementação de Centros de Alta Complexidade em oncologia visando o acesso da população não assistida.

efetividade e eficácia, as quais desde a década de 1930 refletiam um problema sanitário a ser controlado e superado pela intervenção do Estado (CONASS, 2005).

Entre 2000 e 2005, o INCA obtém grandes avanços na prevenção e detecção precoce do câncer - seja pelas ações do Programa de Controle do Tabagismo, pelos esforços empreendidos a favor da restrição da propaganda de cigarro, pelo apoio técnico para que o Brasil aderisse à Convenção-quadro para o Controle do Tabaco ou ainda pela intensificação do Programa de Controle do Câncer do Colo do Útero e de Mama. Na segunda metade da década, todas as cinco unidades hospitalares do Instituto são acreditadas pela Joint Commission International, elevando o padrão de qualidade na prestação de serviços oncológicos para a população (INCA, 2013, p. 01).

Destaca ainda o INCA (2013) que, a PNAO através da historicidade do estudo e o controle do câncer Brasil se institui pela sua importância epidemiológica e pela sua magnitude como questão de saúde pública, ao primar pela prevenção e promoção de algumas neoplasias com índices expressivos; pela condição de acesso da população brasileira a atenção oncológica; pelos custos crescentes e elevados na alta complexidade; pela necessidade de reestruturar uma rede de serviços regionalizados e hierarquizados que garanta atenção integral a população considerando a diversidade da distribuição; e pela necessidade do Ministério da Saúde estabelecer diretrizes e normas para atenção oncológica.

Nesta perspectiva, a normatização da PNAO estabelece à adequação da prevenção e o tratamento de câncer as necessidades de cada região através da Rede de Atenção Oncológica (RAO), que objetiva permitir a qualidade do acesso à prevenção, diagnóstico e ao cuidado integral a partir de uma linha de cuidados devidamente regulado pela existência de sistemas de informação e vigilância em saúde, educação e pesquisa.

1.3 O trabalho do assistente social frente à demanda do cuidado na área da saúde

A análise do trabalho do assistente social frente à demanda de cuidado parte da discussão sobre perspectiva histórico-social, das contradições inerentes à sociedade capitalista, sendo o cuidado, uma das particularidades, determinações e expressões da questão social inerente a uma sociedade, em que a maioria dos sujeitos por não possuem acesso aos bens necessários para sua emancipação criam e (re) criam estratégias de sobrevivência visando à superação da desigualdade e exclusão a que estão submetidos (FERNANDES, 2005).

Segue a autora destacando ainda que, é fundamental a apreensão do movimento histórico sob a perspectiva da totalidade, a qual não se resume a soma de todos os fatos, pelo contrário, ela é produto da investigação profunda dos fatos e suas conexões com contexto humano, o qual não se reduz às condições socioeconômicas, pois na perspectiva de construção e reconstrução do real, o ser humano é o sujeito objeto em constante movimento de produção e reprodução da vida social.

É importante destacar que em sua gênese, o cuidado aparece restrito a esfera doméstica como atividade naturalizada da família, sendo esta a responsável direta de seus membros, em qualquer circunstância e fase da vida. E não obstante, em momentos históricos distintos, o cuidado e a família são delineados e redesenhados pelo do sistema econômico vigente no país (ALVES, 2009).

Aponta ainda o autor que cabia à família patriarcal prover a sobrevivência e assistência a seus membros do nascimento à morte, sendo pouca ou quase nenhuma a intervenção do Estado naquilo que era considerado papel da organização familiar latifundiária.

Não havia comunidades sólidas, sindicatos, clubes ou outros órgãos que congregassem pessoas de interesses similares. A grande família patriarcal ocupava todos esses espaços. E o que não fosse provido por ela representava um corpo estranho e indesejável. O próprio Estado, que, enquanto ordem pública, deveria estar acima das questões familiares, esbarrava nestas quando necessitava intervir. Mas os governantes sabiam que essa família exclusivista, dobrada sobre si mesma e extremamente organizada, era, por sua vez, o sustentáculo do Estado, pois impedia que a população, tão escassa e quase nômade, se diluísse neste imenso país (IDEM, p.5).

Segue o autor destacando que neste contexto o cuidado ganha relevância como uma prática doméstica através da qual se mantinha a honra e o prestígio da família, características mensuradas pela quantidade de bens, terras e criados que cada patriarca detinha em seu poder.

Se observarmos, até meados da década de 1950 o cuidado realizado no meio doméstico era delineado pela busca da sobrevivência através da prática da subsistência, pois as famílias só compravam o que não tinham como produzir: alimentos, vestuário ao costurar para si, e remédios a partir de plantas (IDEM).

Ressalta Ayres (2004), ao reportar esta discussão para as práticas de saúde contemporâneas, que o cuidado é uma categoria capaz de contribuir para a reconstrução de novas práticas de saúde públicas, desde que, analisadas suas interfaces enquanto categoria ontológica, genealógica e crítica, voltadas para um modo de fazer e pensar saúde a partir da promoção, otimização e diversificação da qualidade da interação eu-outro no espaço institucional.

Enquanto categoria ontológica o cuidado é um constructo filosófico-existencial, através do qual, o modo de ser humano surge como criador e criatura da existência, pelo ato de atribuir significado às experiências pretéritas a partir de uma vivência atual, entendida como um devir de um projeto existencial, em outras palavras, somos aquilo que cuidamos, e conforme as experiências de cuidados anteriores cuidamos

do presente com a projeção e a responsabilidade de que através do cuidado futuramente continuemos existindo (IDEM).

Nessa perspectiva Ayres (2004) concorda com Boff (1999), o qual destaca que, todo o cuidado dispendido a um ser doente é uma atividade realizada a totalidade de sua existência, pois não é uma parte do ser que adoece devido uma enfermidade, mas sua vida que adoece em suas diversas dimensões, e nessa visão, a saúde não é um estado, mas a busca do equilíbrio de todos os fatores que compõe a vida humana.

A doença remete a saúde. Toda a cura deve reintegrar as dimensões da vida sã, no nível pessoal, social, ou no fundamental que diz respeito ao sentido supremo da existência e do universo. Por isso o primeiro passo consiste em reforçar a dimensão-saúde para que cure a dimensão doença [...] devemos enriquecer nossa compreensão de saúde. Não podemos entendê-la como a ideologia dominante com suas técnicas sofisticadas e seus inúmeros coquetéis de vitaminas. A saúde é concebida como “saúde total”, como se fosse um fim em si mesma (BOFF, 1999, p. 7).

Partindo desta análise existencial Ayres (2004) *apud* Heidegger (1995) aponta que, a garantia de infinitude humana frente às adversidades da vida, como é o caso do acometimento por doença, é um fato irreal, pois toda existência tem sua finitude, e todo que vive é mortal, e enquanto houver vida e existência humana dela dependerá o cuidado em todas as suas dimensões para prosseguir sendo.

Nesta dialética de presente, passado e futuro, o humano surge como criador e criatura da existência, numa construção sempre em curso [...] em sua incessante atividade o cuidado molda, a partir do mundo e contra a sua dissolução nesse mundo, as diversas formas particulares de existência (IDEM, p.75).

Na visão dos autores supracitados, a saúde não é mera ausência de doença ou fraqueza, mas um estado de bem-estar corporal, espiritual e social, cuja totalidade não está desarticulada do cuidado, enquanto precípuo da existência humana.

Como categoria genealógica o cuidado surge como uma tecnologia social, pois conforme Ayres (2004) apud Foucault (2002) o cuidado é uma prática bem anterior ao capitalismo, pois desde a antiga cultura grega já existia a ideia de “ocupar-se consigo”, apesar desta prática ser privilégio e dádiva de poucas pessoas neste período. Ao longo dos tempos o “cuidado de si” se estabelece como uma tecnologia social que aos poucos atinge a conotação de uma “verdadeira cultura de si”, sendo imperativo, a atitude e o comportamento de ocupar-se “consigo mesmo” como uma prática social.

Nesta visão, o viver sob o “cuidado de si” emerge no ocidente cristão como elaboração de um novo saber, ao aperfeiçoar a própria alma com a ajuda da razão, o cuidar de si é visto como uma atribuição e uma necessidade universal dos seres humanos, cujo cuidar para não sucumbir exige prática, aperfeiçoamento, preocupação e labor, ou seja, um conjunto de ocupações que via de regra é igualmente necessário a todos os homens.

Nesse íterim, segue Ayres (2004) destacando que o cuidado como categoria crítica se refere ao cuidado restrito as tecnologias do campo institucional, que desde meados do século XIX, configura-se como estratégia reguladora de gestão individual dos riscos à integridade e desempenho funcional do corpo, corroborado pelo caráter individual universalista do “cuidado em si”, que ainda se faz presente, apesar do surgimento da medicina social com a ampliação da esfera de cognição e intervenção normativa dos saberes da saúde no campo das relações sociais.

Ainda segundo este autor, essa progressiva cientificidade norteada por uma racionalidade estritamente científica acarretou ganhos e perdas no campo das práticas de saúde contemporâneas:

[...] De um lado identifica-se como importantes avanços a aceleração e ampliação do poder de diagnose, a precocidade progressivamente maior

da intervenção terapêutica, o aumento da eficácia, eficiência, precisão e segurança de muitas dessas intervenções, melhora do prognóstico e da qualidade de vida dos pacientes em uma série de agravos. Como contrapartida, a autonomização e tirania dos exames complementares, a excessiva segmentação do paciente em órgãos e funções, o intervencionismo exagerado, o encarecimento dos procedimentos diagnósticos e terapêuticos, a desatenção com os aspectos psicossociais do adoecimento e a iatrogenia¹⁷ transformam-se em evidentes limites (IDEM, p.82).

Neste contexto de avanços e retrocessos da cientificidade das práticas de saúde, se instala neste âmbito, um descrédito em relação ao progresso tecnológico e o seu evidente afastamento das necessidades subjetivas das pessoas, pois ao se restringir a ciência e tecnologia institucional, o cuidado inviabiliza a construção de mediações de saúde fundamentadas em outros aspectos tecnológicos de construção de projetos humanos (AYRES, 2004).

Destaca este autor que como categoria reconstrutiva o cuidado tem suas bases na possibilidade de elaboração de projetos humanos existenciais e subjetivos, que coadunam com as práticas assistenciais de saúde para além da progressiva cientificidade e sofisticação tecnológica visando à reconstrução de um cuidar pautado em uma sabedoria prática que lida com os sujeitos e seus objetos.

Ao considerarmos verdadeiramente esse outro saber no momento assistencial, assumimos que a saúde e a doença, não são apenas objeto, mas, na condição mesma de objeto, configuram modos de “ser-no-mundo”. [...] Trata-se de uma sabedoria que não cria produtos, não gera procedimentos sistemáticos e transmissíveis, não cria universais, posto que só cabe no momento mesmo em que os seus juízos se fazem necessários (Ayres, 2004, p.86).

Para este autor, as diversas interfaces dialógicas do cuidado apresentam grandes potenciais de reconstrução das práticas do cuidado na contemporaneidade, sendo,

¹⁷ Refere-se a doenças ou alterações patológicas, criadas por efeitos colaterais dos medicamentos.

o cuidado um desafio de saber fazer saúde frente às diversas proposições de redução do sujeito a mero objeto do progresso científico.

Sobre este viés dialoga Costa (2004) que urge a existência de um movimento interdisciplinar para apreensão da totalidade da saúde, que colabore para aproximação das práticas de saúde as práticas sociais, pois as necessidades dos usuários dos serviços de saúde precisam ganhar voz, este é um direito de cidadania do doente, o direito ao respeito as suas subjetividades, acima de tudo como ser humano.

[..] a perda de equilíbrio da saúde nos processos de adoecimento não constitui apenas um fator médico-biológico, mas também um processo vinculado à história de vida do indivíduo, da família e da sociedade (IDEM, 2004, p.5).

Estas novas práticas de saúde, baseadas na lógica das necessidades dos usuários, vem paulatinamente ocorrendo de forma pulverizada, após a descentralização do sistema brasileiro de saúde através de ações de solidariedade, cooperação e apoio mútuo na busca pela integridade da atenção à saúde (COSTA, 2004).

Segue o autor destacando que o profissional de saúde deve ter um cuidado humanizado para manter a aproximação com seus usuários, sem moldar suas necessidades às demandas institucionais dos serviços de saúde.

1.3.1 O trabalho do assistente social no serviço prestado a essas mães cuidadoras do (a) filho (a) em tratamento de LLA na Fundação Hemoam

A pesquisa de campo que fundamenta a presente reflexão sobre o trabalho do assistente social da F. Hemoam foi realizada mediante Termo de Consentimento Livre Esclarecido após a devida aprovação em Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas (CEP-UFAM) em conformidade com Resolução 466/2012, sendo o Roteiro de Entrevista o instrumento utilizado na coleta das informações

prestadas voluntariamente por 02 (duas) profissionais de serviço social do Serviço Social de Atendimento a Paciente da F. Hemoam. Não sendo possível alcançar o universo a ser pesquisado de 03 (três) assistentes sociais, hoje atuantes no respectivo setor da F. Hemoam, tendo em vista, que 01 (uma) das profissionais não apresentou interesse em contribuir com a pesquisa.

Sobre a importância do trabalho do assistente social na Fundação Hemoam os dados apontam que a relevância da atuação do assistente social está voltada para orientações e encaminhamentos aos usuários dos serviços de saúde da Fundação Hemoam, enquanto acesso e manutenção do tratamento do paciente oncológico.

O trabalho do assistente social na Fundação HEMOAM pauta-se num atendimento onde tentamos realizar uma escuta qualificada pra que possamos dar às **devidas orientações e encaminhamentos aos pacientes e seus familiares sobre funcionamento da instituição** e a importância do trabalho reside na **intermediação** feita entre os pacientes e seus familiares, demais equipes de trabalho multidisciplinar, instituição e o sistema de saúde e de apoio social (Assistente Social A, grifo nosso).

Os pacientes e seus familiares no início do tratamento chegam ao serviço com dúvidas e ainda impactados pela revelação do diagnóstico. No decorrer do tratamento eventualmente apresentam dúvidas em relação aos encaminhamentos, procedimentos médicos, normas hospitalares e rotinas. Desta forma, verificamos que a atuação da equipe de Serviço Social na FHEMOAM **é fator de viabilização das condições necessárias para acesso ao serviço, ao sistema de saúde e manutenção do tratamento do paciente** (Assistente Social B, grifo nosso).

Talvez devido à situação dos agravos dos usuários, os presentes relatos não apresentam clareza quanto à intenção da intervenção profissional embasada no compromisso ético- político de emancipação social dos usuários, sendo que, na primeira fala, a orientação e encaminhamento social aparecem reduzidos a proporcionar boa funcionalidade da instituição de saúde através da intermediação entre pacientes e seus familiares. E na segunda fala, a importância do trabalho do assistente social reside na viabilização das condições necessárias para acesso e manutenção do tratamento, não sendo

explícitas quais condições seriam estas, bem como, o projeto ético-político norteador da ação profissional.

Quando as especificações das atribuições do trabalho realizado pelo assistente social, nos foi citado pontos em comum em ambas as falas, com a predominância da reprodução de ações institucionalizadas no âmbito da saúde, como atribuições do Serviço Social de Atendimento ao Paciente da F. Hemoam:

- ✓ Orientação e informação aos pacientes e familiares sobre a instituição e seus recursos;
- ✓ orientação e encaminhamento a recursos da Previdência Social e da comunidade;
- ✓ realizar visita domiciliar e institucional quando necessário;
- ✓ conhecer a situação cultural, ambiental e social do paciente a fim de identificar os problemas potenciais que poderão interromper o tratamento;
- ✓ realizar um trabalho integrado com outros membros da equipe de saúde;
- ✓ participação na supervisão de estágio junto aos alunos de graduação;
- ✓ manter intercâmbio com outros hemocentros e instituições afins;
- ✓ elaboração de plano de ação; execução e avaliação das atividades desenvolvidas pelo Serviço Social;
- ✓ cadastrar e atualizar inscrição de pacientes no Registro de Receptores de Medula Óssea (REREME);
- ✓ orientar familiares e pacientes em relação à condução do tratamento médico estimulando a adesão ao tratamento;
- ✓ realizar entrevista social para levantamento e conhecimento das condições socioeconômicas do paciente e de sua família para encaminhamentos durante o tratamento;
- ✓ acompanhar o paciente durante a internação através de visita diárias a Enfermaria para identificar possíveis demandas sociais para encaminhamentos e intervenção;
- ✓ providenciar para encaminhar pacientes internados para consultas e exames especializados;
- ✓ contatos institucionais, comunitários e com a família para encaminhar as necessidades do paciente;

- ✓ busca ativa de pacientes afastados ou ausentes do tratamento;
- ✓ acompanhamento do paciente e família na indicação de TFD;
- ✓ acompanhamento de pacientes com indicação TMO e inscrito no REREME;
- ✓ registrar os atendimentos e encaminhamento sociais nos prontuários eletrônico do paciente e nos instrumentos de registro disponíveis no setor;
- ✓ supervisão de estagiário de Serviço Social;
- ✓ execução de atividades técnicas e administrativas do setor de Serviço Social;
- ✓ participação “em reuniões da equipe multidisciplinar ou em ocasiões em que somos convocados a participar”

Sobre este contexto ressalta Oliveira (2009) que o assistente social necessita ir além da análise se dos fatos que acontecem no seu cotidiano, urge sua posição e decisão por uma determinada abordagem metodológica de intervenção, que permita a inserção do usuário na conquista social frente a demandas cada vez mais diversificadas.

A superficialidade no conjunto de suas ações ao reduzi-las as atribuições institucionais dirimem a capacidade reflexiva do assistente social sobre a complexidade social e institucional, que o seu agir cotidiano demanda frente a múltiplas particularidades que constituem o viver em família na contemporaneidade, em particular no que tange a família das mães cuidadoras de filhos (as) portadoras de LLA.

Percebe-se pelos depoimentos abaixo, que ao serem questionadas sobre o serviço que realizam junto às mães cuidadoras da criança portadora de LLA, não existe uma ação profissional voltada para estas mães cuidadoras enquanto sujeitos sociais específicos, que também sofrem com as mudanças advindas da conjuntura política, econômica e social sob a família, sendo parte desta, e não um todo separado, apto a promover apoio, cuidado e a superar qualquer situação de vulnerabilidade.

No nosso atendimento as crianças e familiares de pacientes com diagnóstico de LLA procuramos realizar nossas atividades com ênfase em

potencializar a orientação social com vistas à ampliação do acesso desses pacientes e familiares aos direitos sociais (Assistente Social A).

O trabalho realizado não é específico e diferenciado às mães. Atuamos junto ao paciente e seu familiar que se apresenta como o responsável por ele; orientando de acordo com a necessidade apresentada através do encaminhamento aos recursos e serviços disponíveis na instituição ou em outras instituições de serviços de apoio. **Identificamos na prática diária o estímulo para que o paciente e seus familiares se posicione de forma a superar suas limitações individuais e sociais reivindicado e buscando o acesso aos seus direitos sociais de forma responsável e autônoma** (Assistente Social B, grifo nosso).

Por mais que, o discurso tenha a intenção crítica mediadora da realidade, isto não acontece de forma voluntária e passiva, antes de tudo, parte da dimensão ético-política do profissional de serviço social em contraposição a perpetuação da dominação inerente à relação capital X trabalho, que perpassa todos os âmbitos da sociedade atual, em particular as relações familiares (CARVALHO, 2003).

Sobre isso ressalta a autora ainda que, em gloriosos anos econômicos a menina dos olhos do Estado-Providência¹⁸ não era a família, pois bastava o indivíduo ter um emprego de carteira assinada para usufruir os benefícios providos pelo Estado.

Com a crise econômica, o Estado se mostra insuficiente para arcar com as políticas sociais e garantir o pleno emprego e direitos sociais, momento¹⁹ em que emerge um Estado Máximo para o desenvolvimento do Capital em detrimento do Estado Mínimo para o social, que entre outras medidas recomendam investir na partilha de responsabilidade social junto à família, constituindo assim, um estado de bem-estar a partir

¹⁸ que no nos países avançados teve os ditos “trinta anos gloriosos” de pacto de classe buscando assegurar pelo emprego, direitos sociais e seguridade e, no Brasil só teve um simulacro disso.

¹⁹ na América Latina, em meados da década de 1980, devido ao expressivo quadro de renegociação das dívidas externas, e no caso do Brasil inerente a sua política desenvolvimentista, estas nações, passam a adotar o ideário neoliberal ditado pelos organismos internacionais (FMI, Banco Mundial e Banco Interamericano de Desenvolvimento- BID) desregulamentando seus mercados, abrindo suas economias e minimizando a intervenção do Estado, medidas que se constituem no “receituário” prescrito no Consenso de Washington.

do tripé de complementação entre Estado, sociedade civil e mercado e, que contraditoriamente, o Estado transfere seu papel de provedor dos direitos sociais para a sociedade civil e mercado (CARVALHO, 2003).

A família, assim como outras instituições, também sofreu os reflexos das diversas conjunturas existentes, sendo que, o que se observa é a privatização das relações familiares, caracterizada pelo individualismo e mercantilização dessas relações pelo modo de produção capitalista. Percebe-se então que a própria finalidade de lucro do modo de produção capitalista não deixa que os indivíduos façam uso de suas potencialidades, incorporando os mesmos e suas relações aos interesses do capital, submetendo famílias a condições extremas de sobrevivência, carentes de suas necessidades mais básicas, inclusive a saúde (ALENCAR, 2004).

Neste contexto, é primordial que o trabalho do assistente social se converta em ações criativas, planejadas e metodologicamente determinadas à construção coletiva em defesa da equidade e da justiça social, enquanto propulsoras da autonomia do sujeito, em negação a sua sujeição as práticas institucionais aparentemente harmoniosas e cooperativas (Oliveira, 2009).

Destaca a autora ainda que, é ímpar que se consiga diferenciar no discurso e no trabalho do assistente social o que é direito do usuário dos serviços de saúde, o que se constitui em dever a instituição, e o que se reproduz como estratégias de dominação e poder no âmbito das instituições, caso contrário seremos meros reprodutores da negação de um projeto ético-político compromissado com as demandas expostas ao processo de exclusão social e contextualizado institucionalmente.

Nesta perspectiva, o imprescindível diferencial no planejamento destas ações coletivas é apreender a instituição de saúde como importante espaço de objetivação do trabalho do assistente social junto às mães cuidadoras de filho (a) em tratamento de

LLA, superando a visão de espaço limitado à operacionalização esvaziada de saber profissional (Oliveira, 2009).

Como é perceptível, a discussão sobre o cuidado em família é complexa e exige um exercício profissional teórico e histórico democrático sobre os valores éticos e de humanização do trabalho do assistente social, pois sem esta reflexão, não será possível exercer o cuidado como proteção social. Urge o questionamento prévio das bases fundantes das relações de poder e dominação existentes na sociedade, das quais a existência do serviço social como profissão não se encontra desarticulada (FALEIROS, 2013).

No entanto é perceptível, que mesmo em meio à dualidade de posicionamentos teórico- metodológicos e técnico- operativos, o trabalho do assistente social aponta possibilidades de análise do contexto familiar, conforme as falas que seguem:

Atividades que garantam o fortalecimento da convivência familiar e comunitária; de referência para escuta e apoio sociofamiliar; de informação para garantir direitos; de orientação quanto às políticas públicas; de prevenção para garantir direitos; de orientação quanto à importância da continuidade do tratamento e do envolvimento familiar neste processo. **Estão envolvidos** nestas atividades os médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas etc... Na grande maioria dos casos as mães aceitam as orientações de forma bastante responsável e tentam dentro de suas limitações acompanhar de forma efetiva os filhos no tratamento (Assistente Social A, grifo nosso).

São atividades de orientações, encaminhamentos e apoio na resolução ou encaminhamentos de demandas sociais apresentados pelo paciente e sua família através do **compartilhamento das informações sobre os critérios, procedimentos para acessar os serviços ou ações da rede de saúde e assistencial, previdência, trabalhista, casa de apoio, etc.** As atividades do setor de Serviço Social **envolve** equipe da área técnica: enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, médicos, odontólogos, fisioterapeutas e a área meio: transporte, pessoal de apoio administrativo do SAME entre outros. Há boa receptividade por parte das mães e familiares, observo alguns entraves por conta de fatores relacionados ao grau de escolaridade, sociais, econômicos, psicológicos e às limitações institucionais. Mas, com o tempo e evolução do tratamento as dúvidas e dificuldades cessam (Assistente Social B, grifo nosso).

As falas apontam a instituição como espaço de conflito de interesses pela existência de relações de poder e dominação, tais relações são o fio condutor tanto de manutenção do *status quo* quanto da possibilidade ímpar de estratégias mediadoras em resposta às necessidades postas pelos usuários dos serviços, no caso deste estudo às mães cuidadoras de filho (a) portador de LLA, considerando que, o compromisso primordial do trabalho do assistente social é mediar através de seu saber profissional as relações de poder institucionais (FALEIROS, 2005).

Nessa perspectiva, apesar de não ser possível apontarmos o tipo de articulação do trabalho do assistente social na F. Hemoam com outras áreas do saber, o estudo aponta uma articulação com profissionais de outras áreas, ao indicar atividades socioassistenciais realizadas pelo Serviço Social de Atendimento ao Paciente envolvendo os médicos, enfermeiros, psicólogos, dentre outros profissionais, visando orientar sob o fluxo dos demais atendimentos que compõem a redes socioassistencial de atendimento ao paciente e seus familiares dentro e fora da F. Hemoam.

Sobre o exposto, destaca Merhy (1999) que, os serviços de saúde devem se constituir em produto, cujo processo não está reduzido ao ato médico, mas se amplia a dimensão do cuidado em saúde, enquanto categoria a ser apropriada por todos os trabalhadores de saúde, pois independente da competência técnica dos profissionais que fazem parte deste processo, o cuidado deve ser o ponto em comum em todos os atos, procedimentos e ações do trabalho em saúde. Contudo, a lógica dominante deste modelo assistencial presente nos serviços de saúde subjuga a ação de outros profissionais de saúde ao saber médico, bem como, imprime ao cuidado a característica irrelevante e complementar.

Segue o autor destacando ainda que, nesta dimensão cuidadora nenhum conhecimento se sobrepõe ao outro, vários conhecimentos tecnológicos, máquinas –

ferramentas e saberes profissionais coadunam para legitimar os princípios e objetivos de um sistema de saúde compromissado com a busca da cura das doenças e da promoção da saúde. Tais tensões decorrentes da legitimação e hegemonia de um conhecimento é própria da produção dos atos de saúde e uma problemática de gestão de processos produtivos, tendo em vista que, independente do modelo predominante esta são tensões básicas dos processos de trabalho em saúde.

Ainda conforme Merhy (1999) a irrelevância da dimensão do cuidado tem como consequência a atual crise do modo de organização do sistema de saúde, pois:

[...] não são raros os estudos e reportagens que mostram os avanços científicos – tanto em termos dos conhecimentos quanto de soluções em torno dos problemas que afetam a saúde das pessoas e das comunidades, e a existência de serviços altamente equipados para suas intervenções, o que nos estimula a perguntar, então, que crise é esta que não encontra a sua base de sustentação na falta de conhecimentos tecnológicos sobre os principais problemas de saúde, ou mesmo na possibilidade material de se atuar diante do problema apresentado (p.2).

Este contexto o qual devemos refletir visando propor novas formas de produzir saúde para a satisfação não apenas da necessidade, mas para que os usuários dos serviços se sintam satisfeitos, informados, amparados, respeitados, protegidos por um direito centrado no atendimento a pessoa cidadã, e não apenas voltado à lógica do usuário paciente bem como, a lógica da qualidade dos serviços de saúde (MERHY, 1999).

Nesta perspectiva Carvalho (2003, p.19-20) diz que:

[...] Tem se observado que o acolhimento e a escuta empática 'não mais burocrática, mecânica e fria, destinada pelos serviços' por si sós, atuam como denotadores de soluções de problemas ou de busca ativa e cooperativa da solução por parte do usuário do serviço. [...] observaram que este processo reduziu o número de internações e de receituários de medicamentos.

A importância de que usuário do serviço e seus familiares, nesta caso em particular as mães cuidadoras, se sintam à vontade para discutir suas dúvidas e angústias com relação ao tratamento, expor suas condições sociais, economias, políticas e culturais que podem interferir na perspectiva e realização de um tratamento íntegro, ou seja, que incorpora melhorias físicas, mentais e sociais.

Nesse sentido o cuidador familiar não pode apenas ser persuadido e a suas normas processadas como equilíbrio familiar, sendo preciso interagir sob a consciência de que, as normas da vida familiar e social são frutos da historicidade da sociedade e suas estratégias de sobrevivência materiais e ambientais impostas pelo agravo das expressões da questão social (CARVALHO, 2003).

Quanto à utilização do recurso de TFD pelas mães e seus respectivos filhos portadores de LLA, residentes no interior, que vêm tratar da doença na FHMOAM os dados apontam que:

Os pacientes vindos do interior do estado, **algumas** prefeituras liberam passagens para o paciente e acompanhante e se utilizam de recursos da capital para abrigar os pacientes em casas de apoio devida a duração do tratamento ser de dois anos e meio a três anos (Assistente Social A, grifo nosso).

A maior parte dos pacientes procedentes de municípios do estado do Amazonas ou mesmo de municípios paraenses mais próximos de Manaus **recebem o custeio com o deslocamento intermunicipal**; estando em Manaus recebem apoio das representações com transporte e em encaminhamentos sociais; os municípios que dispõem de casa de apoio acolhem o paciente durante sua permanência em Manaus ou alugam casa para atender os pacientes (Assistente Social B, grifo nosso).

O TFD (Tratamento Fora do Domicílio) é um recurso disponibilizado pelo Ministério da Saúde através da Portaria/SAS/Nº 055 de 24 de fevereiro de 1999, que dispõe sobre o Tratamento Fora do Domicílio- TFD pelo Sistema Único de Saúde- SUS ao paciente e o familiar que precisam se deslocar para outra localidade em busca de

tratamento médico especializado, o qual não possui na cidade de domicílio, garantindo desta forma, acesso de pacientes de um município a serviços assistenciais de outro município (BRASIL, 1999).

A respectiva Portaria prevê aos pacientes e acompanhantes atendidos na rede pública ou conveniada/contratada do SUS, sendo esta a condição precípua para ter o direito ao auxílio com despesas com transporte aéreo, terrestre e fluvial; diárias para alimentação e pernoite para paciente e acompanhante, devendo ser autorizadas de acordo com a disponibilidade orçamentária do município/estado mediante solicitação do médico assistente do paciente nas unidades assistenciais vinculadas ao SUS, sendo que a despesa com acompanhante, também é disponibilizada mediante indicação do referido médico via laudo médico e outras documentações necessárias no processo.

No entanto, mesmo regulamentado por Portaria Ministerial o estudo aponta que o TFD não é um recurso disponível com facilidade aos pacientes do interior do Estado do Amazonas e de outros Estados que não possuem acesso no município de origem ao tratamento de doenças hematológicas graves como é o caso da leucemia na infância (LLA).

Considerando a dificuldade de acesso ao TFD pela maioria destes pacientes e acompanhantes cabe ao assistente social da F. Hemoam o trabalho de mediar da garantia deste direito: *“Da nossa parte, de acordo com a necessidade apresentada pelos pacientes de outros municípios fazemos contato com os representantes municipais para obter apoio nos encaminhamentos necessários” (Assistente Social B).*

Vale ressaltar que, mesmo raramente, este apoio necessário não se converte em direito ao TFD, mas sim, a uma ajuda de custo fornecida voluntariamente pelo município de origem com a finalidade de contribuir com permanência do paciente e seu acompanhante no local onde tem acesso aos serviços médicos especializados de tratamento

da referida enfermidade: “*Em relação à ajuda de custo, tive conhecimento de apenas um paciente que informou receber ajuda de custo do município de Coari*” (Assistente Social B).

Em relação aos desafios vivenciados pelo assistente social no atendimento às mães e seus respectivos filhos em tratamento de LLA na Fundação HEMOAM os apontam que:

A questão dos conflitos familiares, o não envolvimento por parte da família na questão do comparecimento nos dias agendados para quimioterapia e procedimentos médicos, na maioria dos casos os pais encontram-se desempregados ou em subemprego, demora no atendimento da consulta médica, problemas de infraestrutura no setor de internação, demora no agendamento de consultas com médicos e exames realizados fora da Fundação HEMOAM (Assistente Social A).

Considerando as limitações pessoais, sociais e econômicas apresentadas pela maioria das mães e pacientes, considero que o maior desafio é manter as mães informadas e envolvidas no processo de tratamento das crianças em meio a adversidades. Outro desafio é o estabelecimento de uma relação de confiança entre o usuário e o profissional de serviço Social, principalmente, quando envolve o entendimento dos critérios de elegibilidade para encaminhamentos para recursos e benefícios, em algumas situações a falta de entendimento gera atrito e insatisfações por parte do usuário. Por fim, as limitações institucionais relacionado à infraestrutura nas enfermarias, número de profissionais médicos especializados, aporte de equipamentos médico-hospitalar e exames de imagem, rotinas e processos estabelecidos (Assistente Social B).

Nesta perspectiva é de fundamental importância que, o profissional de saúde, em particular o assistente social, conheça o portador da doença (usuário do serviço) em sua totalidade e particularidades objetivando aprender as condições objetivas/ subjetivas, que perpassam o cotidiano do cuidado despendido pelas mães cuidadoras dos filhos (as) com câncer (LLA), tendo em vista que, o processo de diagnóstico, tratamento e cura é permeado por relações biopsicossociais, que caracterizam o conceito de saúde e bem-estar.

Conforme se articula Alencar (2004, p.62) a esse pensamento:

A família para garantir as condições de vida dos indivíduos depende da inserção social de todos os membros da família, são diversas as formas de alternativas para superar as situações de precariedade social. Na tentativa de suprir uma rede de proteção social fragilizada.

Em consenso com autora supracitada, no tocante a necessidade de ver a família em suas relações sociais de classes concretas, no cuidado mútuo de seus membros, Zismanski (2003, p.17) assim enfoca:

Classe social [...] é um dos elementos definidores dos modos de relacionamento interpessoal, por seus membros carregarem culturas próprias, por compartilharem uma história, pelas suas experiências vividas, pelas oportunidades educacionais que receberam e pelas condições de vida que experimentam.

Dialoga ainda Alencar (2004, p 64) com Zismanski (2003) no que tange as situações que recaem sob a família e à responsabilidade de seus membros, ao afirmar que:

Dessa forma as mais diversas situações de precariedade social, desemprego, doença, velhice encarados como dramas da esfera privada, tenderam a ser solucionadas na família, como responsabilidade de seus membros. Na maioria das vezes a responsabilidade recai sobre as mulheres, tornando-a responsável pelo cuidado dos filhos menores, dos idosos, doentes e deficientes, sobrecarregando-a ainda mais, considerando que grande parte das famílias são chefiadas por mulheres.

Sob este prisma o conhecimento sobre o cuidador do paciente é necessariamente fundamental no processo saúde/doença, tornando necessário aprender a apreender suas crenças, valores, necessidades e padrões de comportamento, não só no sentido tutelar e de submissão do grupo familiar à ordem vigente, mas também numa perspectiva de promoção e emancipação do indivíduo como ser coletivo, que busca atendimento de saúde humanizado.

O estudo aponta que, sobre a requisição da mãe como cuidadora principal do filho (a) em tratamento de LLA, na visão do profissional de serviço social o esperado é:

Na minha opinião **é de extrema importância o envolvimento da família** no tratamento, seguindo as orientações médica e da equipe multiprofissional; esclarecer as dúvidas; não ter medo de perguntar; observar as intercorrências com a criança no período das quimioterapias e pós-quimioterapia e informar a equipe médica; tentar **manter o equilíbrio emocional para dar suporte a sua criança e acima de tudo tratar sua criança com respeito e amor** (Assistente Social A, grifo nosso).

Acredito que seja aquela que participe efetivamente no tratamento da criança trazendo e fazendo troca de informações com o médico-assistente e equipe multidisciplinar, além disso, **está atenta aos cuidados diários e com as necessidades afetivas e de proteção da criança**. Mesmo aquelas mães que devido ao trabalho e não tendo como acompanhar o paciente em todas as consultas **são conhecedoras da evolução do tratamento e da importância de sua participação no processo de tratamento de seu filho** (Assistente Social B, grifo nosso).

Conforme Neri (2006) o exercício do cuidado tende a ser exercido preferencialmente por mulheres:

Nas famílias compostas por filhos e filhas, frequentemente são as mulheres que assumem o cuidado e as tarefas relacionadas ao domínio do lar. Os filhos geralmente dão ajuda material, participam das atividades externas, como cuidar dos interesses econômicos [...], e colaboram em tarefas de ajuda instrumental que implicam deslocá-los para outros ambientes. [...] A mulher tem que assumir o cuidado mesmo quando trabalha fora.[...] Caso não assume, torna-se alvo de pressão social e familiar, da qual surgem conflitos familiares, e geralmente tem sentimentos de culpa (Idem, p.25).

Ainda sob o olhar da autora supracitada, podemos destacar que esta estreita relação entre o cuidado e a prática de afazeres femininos se deve a inerência da construção do mundo feminino associado à prática do cuidado com o lar, para com os filhos, para com a família, enquanto característica da própria natureza feminina, não obstante, a cristalização deste pensamento naturalizado leva à sobrecarga do papel feminino no desempenho de suas atividades laborais dentro e fora da família.

Isso expressa segundo Sarti (2003) o valor moral do trabalho nas relações familiares, no que diz respeito ao gênero, nesse caso, trabalho não consiste apenas no valor material, no sustento da família, mas é inerente a essa categoria a diferenciação do significado moral de trabalho entre o homem e a mulher dentro da família. Trabalho para o homem é uma questão de representação social entrelaçado as relações familiares, pois o homem se autoafirma moralmente na sociedade não só pela capacidade física para ser um bom trabalhador (virilidade), mas pelo fato da figura masculina representar dentro da família o papel de pai provedor e/ou trabalhador principal.

No caso da mulher, segundo esta autora, ela é a identidade feminina da família responsável pelos afazeres domésticos e o exercício da maternidade, e não lhe é cobrado à provisão material, caso esse papel seja desempenhado pelo homem. No entanto, apesar de ser considerada uma trabalhadora secundária (que só é provedora quando o homem “falha” na realização de seu papel) ela também frequentemente se afirma no mundo do trabalho fora de casa, seja para complementar a renda familiar ou como fonte principal, como é o caso das mães solteiras, implicando numa sobrecarga da responsabilidade feminina na família.

Nesse contexto, observamos neste estudo que a mãe, membro da uma família desprovida de direitos inerentes ao seu desenvolvimento e a promoção de seus membros, se vê convocada a cumprir papéis, em particular de acompanhante de pacientes crianças em tratamento de leucemia.

Em meio a essas contradições, as mães cuidadoras de pacientes infantis portadores de LLA se constituem em sujeito deste estudo, no que diz respeito ao bem – estar do cuidador familiar envolvido nesse processo, tendo em vista a inexistência de políticas públicas voltadas para minimizar os desgastes provenientes da relação de cuidado

do processo saúde-doença, em particular no tratamento otimizado da Leucemia Linfocítica Aguda (ALENCAR, 2004).

Destaca Ortiz (2011) que é perceptível, no contexto contemporâneo, as mudanças que o caracterizam produzem a reconfiguração do cuidado e da família, assim como, a intervenção do Estado sob as novas demandas sociais do cuidado, as quais a família não tem condições de arcar.

Nesse contexto é mais evidente e imediata a solicitação junto à família, de um acompanhante, sob o qual recairá a responsabilidade do cuidado direto a criança enferma. Considerando a existência de padrões historicamente determinados, a figura feminina dentro e fora da família, o presente estudo chama a atenção para questão da condição de vida das “mães cuidadoras” junto ao processo de tratamento dos filhos (as) portadores de LLA na infância e a manutenção de sua qualidade de vida, constituem-se em conceitos articulados entre si, e inerentes a um processo complexo e contraditório. (FONSECA 2006).

Conforme Faleiros (2013) a posição feminina do cuidado o distancia do seu valor político articulado as necessidades humanas históricas ao caracterizá-lo pela intimidade e sensibilidade das mulheres em dedicar-se as necessidades do outro, enquanto prática histórica, social e culturalmente posta a sua condição de mulher.

Segue o autor destacando que, a superação da feminização do cuidado deve ser movida pela articulação entre cuidado e direito na busca pela incorporação da questão de gênero na propositura de políticas sociais universais e equânimes, pois as desigualdades de gênero ou a pressão sofrida por homens e mulheres delineiam a prática do cuidado prestada pela família aos seus vulneráveis, dentre os quais estão idosos e as crianças doentes, como principais demandantes de cuidado.

Os dados apontam as limitações e desafios postos ao profissional de serviço social, sob a efetivação do Projeto Ético Político da Profissão como referencial do seu trabalho realizado junto às mães e seus respectivos filhos em tratamento de LLA na Fundação HEMOAM.

“Dentro das **nossas limitações e da instituição** procuramos desenvolver um trabalho **com comprometimento de tentar, da melhor forma possível, satisfazer as necessidades dos usuários**, resguardando o sigilo profissional e **desenvolvendo mecanismos de tentar compreender o paciente em sua totalidade** e desenvolver atividades junto com equipe multiprofissional **com a finalidade de proporcionar aos nossos pacientes um atendimento integral e com a participação dos mesmos nas decisões institucionais e no processo de tratamento de seu filho**” (Assistente Social A, grifo nosso).

Avalio de maneira muito positiva. Observo que a equipe de Serviço Social está em contínuo processo de aprimoramento, há discussões internas visando melhorias de processo do setor e das rotinas. **Temos noção de nossas atribuições, limites e possibilidades**. Considero a equipe comprometida **na busca da consolidação de cidadania do usuário, propiciando que na medida do possível a Instituição atenda as necessidades do usuário**. Da mesma forma, procuramos **estimular os usuários a terem uma postura participativa**, conhecendo a instituição, rotinas, serviços e também estejam cientes de seus direitos e deveres. Tendo isto em conta acredito que minha atuação profissional contribui na efetivação do projeto ético-político da profissão (Assistente Social B, grifo nosso).

Sobre o exposto, a apreensão da família e suas multiplicidades ainda se constituem em desafios ao trabalho do assistente social na contemporaneidade, pois assumir a família como referência social – neste estudo em particular assumir a mãe cuidadora – como sujeito/objeto de ação para a promoção de políticas públicas, significa redefinir os conceitos sobre família, superar as limitações que tornam os serviços direcionados as famílias instáveis, descontínuos, focalizados e incompatíveis com as estratégias de sobrevivência da maioria da população.

CAPÍTULO II

MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS EM TRATAMENTO DE LEUCEMIA LINFOCÍTICA AGUDA (LLA) NA FUNDAÇÃO HEMOAM

O Cuidado consiste em um modo de agir que é produzido como 'experiência de um modo de vida específico e delineado' por aspectos políticos, sociais, culturais e históricos, que se traduzem em 'práticas' de 'espaço' e na 'ação' de 'cidadãos' sobre os 'outros' em uma dada sociedade (PINHEIRO, 2009).

Neste capítulo a análise dos dados coletados na pesquisa de campo parte da breve reflexão sobre as dimensões do cuidado em saúde e seus desafios, sendo este, o ponto de partida da discussão sobre esta prática social posta como desafio aos familiares e ao próprio profissional de saúde, em particular ao Assistente Social, que cotidianamente é convidado a realizar o exercício da leitura da realidade dinâmica dos sujeitos sociais envolvidos uma teia de relações que se criam e recriam sob o signo da exclusão e da negação de direitos.

Seguimos analisando os dados coletados em pesquisa de campo, ao tempo que, discutimos sobre condição de vida e cuidador familiar feminino enquanto aportes teóricos imprescindíveis na análise do sujeito em estudo desta pesquisa e objeto de intervenção do trabalho do assistente social.

Contemporaneamente é crescente a requisição da família, quanto a seu importante papel de propulsora do desenvolvimento pleno de seus membros, imersa no contingente de questões sociais, a família migra entre a manutenção de valores associados

ao conservadorismo e a constituição de novas formas de viver em família, característica, de um processo de continuidades e mudanças, repleto de contradições e constantes relações de força, e que, apesar de antagônicos, por vezes, são vivenciados pela família de forma naturalizada e justificável.

A relação existente entre desigualdade social, família e enfrentamento da leucemia infantil fundamenta o presente estudo ao tempo que nos reporta a sérias implicações quanto às limitações e perspectivas postas no decorrer do tratamento trazendo a reflexão, a noção de família enquanto categoria historicamente constituída pela preponderância das particularidades dos processos econômicos, políticos, históricos e culturais inerentes às diversas expressões da questão social a que está submetida à sociedade brasileira (GUEIROS, 2010).

Nesta perspectiva de emancipação do ser que cuida e de quem é cuidado é que através desta dissertação nos propomos a analisar os dados informados pelas mães participantes deste estudo, enquanto reflexão capaz de desvelar a problemática levantada.

2.1 Determinantes da condição de vida das mães cuidadoras de crianças em processo de tratamento da LLA na infância

Ao identificarmos os determinantes da condição da vida das mães cuidadoras de crianças em processo de tratamento da LLA se fez necessário analisarmos a família no jogo da proteção social brasileira, tendo em vista, a validade do aprofundamento da visão crítica sobre as formas de organizações familiares contemporâneas expostas as expressões da questão social e a sua resposta do Estado às problemáticas sociais inerentes ao contexto brasileiro (FONSECA, 2006).

Nesta perspectiva, os seguintes dados foram analisados visando o levantamento dos determinantes das condições de vida das mães cuidadoras de crianças em

processo de tratamento de LLA: faixa etária, nível de escolaridade, estado civil, número de filhos, existência de outros filhos doentes na família, situação de domicílio, trabalho e renda das mães, e renda familiar. Os resultados encontrados nesta caracterização socioeconômica e familiar da mãe cuidadora estão detalhados a seguir.

Apenas uma mãe cuidadora é casada e possui um cônjuge, sendo que a maioria das mães, sete optaram em viver maritalmente com seus companheiros, sem qualquer registro cível, mesmo como união estável. Uma mãe é solteira e uma é viúva.

Vale ressaltar que, sete vivem maritalmente, uma declara ter tido experiência marital anterior, e a grande maioria, seis informaram que não possuem histórico de companheiros anteriores, sendo este, seu primeiro relacionamento marital, bem como, o seu companheiro é o pai de seus respectivos filhos, incluindo a criança em tratamento de LLA.

Para Sarti (2003, p.84):

O casamento legal e o religioso são considerados moralmente superiores à união consensual, conferindo maior respeitabilidade ao casal e legitimidade ao lugar de *marido* e de *esposa*. A primeira união conjugal é sempre pensada e idealizada como uma referendada pela lei de Deus e dos homens, enquanto as uniões subsequentes se constituem como união consensual, fazendo do divórcio um recurso raramente utilizado entre os pobres.

Neste contexto podemos inferir que, o reduzido percentual de mães cuidadoras casadas, bem como, as que oficializaram sua união estável se deve à dispensa destas formas de oficializações jurídicas como única prova de convivência marital ou união estável das famílias pobres.

Conforme tabela abaixo, no Censo demográfico do IBGE em 2010, a união consensual é a primeira natureza de união conjugal mais declarada por casais do

Estado do Amazonas, abaixo apenas do quantitativo de casais que optaram em legalizar seu relacionamento através do casamento civil e religioso.

TABELA 1-CENSO DEMOGRÁFICO IBGE 2010

Mesorregiões, microrregiões e municípios	Pessoas de 10 anos ou mais de idade que viviam em união conjugal				
	Total	Natureza da união conjugal			
		Casamento civil e religioso	Somente casamento civil	Somente casamento religioso	União consensual
Total	1 280 569	292 202	187 583	101 002	699 782

Fonte: Censo do IBGE 2010

É importante destacarmos que, a união consensual entre os casais oriundos de famílias pobres se constitui em uma estratégia de melhorar de vida através da realização de um projeto de vida, um sonho concebido na complementariedade entre a mulher e homem, sendo este último, o responsável pelo sustento da família através do rendimento de seus trabalhos, cabendo à mulher a administração da casa, criação dos filhos e dos rendimentos advindos do trabalho do homem enquanto chefe de família (SARTI, 2003).

O estudo aponta que três mães são jovens, cuja faixa etária de idade é de 20 a 24 anos de idade, seguida de duas mães na faixa etária de 25 a 29 anos de idade; duas com idades entre 30 a 34 anos de idade; e o mesmo quantitativo apresentam idades entre 35 a 39 anos de idade, sendo que, apenas uma mãe pertence ao grupo de faixa etária de 40 a 44 anos de idade.

O estudo aponta que as mães apresentaram diferentes formas de conviver com a atribuição de cuidadora direta do filho enfermo, sendo que, todas elas independente da faixa etária, atribuíram ao fator idade as alternativas encontradas para lidar com as vulnerabilidades advindas da condição de enfermidade de seu filho (a), ao associar a experiência de vida os mecanismos utilizados para superar a doença e seu tratamento.

Vale destacar que, esta intervenção mediadora do cuidador, além do seu cunho subjetivo também é direito social da criança como ser em pleno desenvolvimento.

Conforme o Código Civil em seu Art. 384, inciso I compete aos pais o dever de criar e educar seus filhos, devendo este direito ser apreendido em seu sentido amplo, pois, conforme prevê a Constituição Federal em seus Art. 205 e 229, “*a educação é um direito de todos e dever do Estado e da Família*”, que requer desvelo especial dos pais enquanto os responsáveis em assistir, criar e educar seus filhos menores, o que lhes incumbe o dever de sustento, guarda e educação conforme reafirma o Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA (BRASIL, 2010).

Nesta perspectiva reside a relevância da reflexão do fator idade das cuidadoras ao apontar o peso social e subjetivo, que o comportamento dos pais exerce sobre as formas do filho (a) compreender e lidar com a condição da doença e seu tratamento, neste caso em particular, com a leucemia (LLA) na infância (NÓBREGA, 2014).

Porém, não há como desconsiderar as condições materiais e subjetivas dos cuidadores em prover aquilo que não possuem. Como é o caso, da maioria das mães cuidadoras participantes da pesquisa, como veremos no decorrer deste estudo.

Em relação ao número de filhos no geral possuem de 01 a 05 filhos, sendo que quase a metade quatro mães informaram possuir um total de 02 filhos e apenas uma das participantes da pesquisa informou possuir 05 filhos.

Conforme o IBGE (2009b) tanto o índice de natalidade quanto a mortalidade vem redesenhando as características demográficas do país e demandando discussão e intervenção governamental.

Embora não estejam totalmente esclarecidas as causas que levaram a essa redução da mortalidade, cabe mencionar, dentre elas, o impulso dado ao

sistema de saúde pública, à previdência social, à infraestrutura urbana, e à regulamentação do trabalho nas principais regiões do País, a partir dos anos 30. Esses fatores institucionais, com os avanços da indústria químico-farmacêutica, concorreram para o controle e a redução de várias doenças, principalmente as infectocontagiosas e pulmonares que até então tinham forte incidência, com altos níveis de mortalidade (IDEM, p.24).

Desde a década de 1940, o país vem de forma bastante intensa alterando seu perfil demográfico, o que tem contribuído sobremaneira, para redefinição do contexto do cuidado e das relações familiares, bem como, tem direcionado na atualidade a postura do Estado frente a esta demanda (IBGE, 2009a).

Quanto à redução da taxa de natalidade, a partir da década de 1980, aparece associada aos avanços da contracepção e crescente procura por esterilização feminina, que reafirmaram o referencial político-ideológico incipiente durante a década de 1970, no qual o crescimento exagerado da população trazia problemas para o desenvolvimento econômico do país.

Com a Pesquisa Nacional sobre Demografia e Saúde - PNDS, realizada, em 1996, pela Sociedade Civil Bem-Estar Familiar no Brasil- BEMFAM, observou-se uma intensificação do número de mulheres usuárias de métodos anticoncepcionais em todo País. Constatou-se, sobretudo, uma elevada incidência de esterilizações nas Regiões Nordeste, Norte e Centro-Oeste, a tal ponto que esta “opção” chegava a ser praticada por quase o quádruplo do número de mulheres usuárias de pílulas nessas regiões (IDEM, p.26).

Destaca Ortiz (2011), que neste cenário a partir da década de 1990 o cuidado ganha visibilidade pública Estatal, como uma expressão da questão social inerente ao processo de envelhecimento acelerado da população brasileira e a baixa taxa de fecundidade trazendo consigo discussões e possíveis ações do Estado em torno da exigência da demanda por cuidado.

O cuidado se apresenta na contemporaneidade como atividade complexa, tendo em vista, o reflexo das transformações demográficas com seu acentuado crescimento populacional seguido da baixa taxa de natalidade; da crescente incidência de pessoas portadoras de doenças crônicas, que demandam cuidados especializados para além das instituições de saúde pública; das mudanças ocorridas na família com a reconfiguração de suas relações e sua função social, diante das transformações sociais, econômicas, históricas e culturais; e por fim, na organização e posição dos serviços sanitários, quanto à atenção domiciliar (ORTIZ, 2011).

Esta a redução do número de filhos por casais é uma realidade crescente, pois desde 2002 conforme dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios- PNAD do IBGE de 2013 houve redução entre 2002 a 2013, no número de casais com filhos, considerando que este indicador reduziu de 52,7% para 45%, o que demonstra a existência de uma tendência à diminuição do número de filhos nas famílias (PNAD, 2013).

É importante enfatizar que neste contexto contemporâneo o perfil demográfico do país urge por atenção da agenda pública governamental considerando que, o aumento da expectativa de vida e a diminuição do número de nascimentos, constituem-se em demandas crescentes por previdência social e por saúde (IDEM, 2013).

Este impacto do perfil sociodemográfico sobre as políticas públicas demonstram a necessidade de suas devidas revisões, considerando que, o Brasil vem realizando uma das transições demográficas mais rápidas do mundo, e nesse contexto, também cresce demanda pelo cuidar familiar, em particular urge a existência de um cuidador familiar, em sua maioria mulheres voltadas para o cuidado do idoso, deficientes físicos e de crianças portadoras de doenças degenerativas (ORTIZ, 2011).

No que refere as condições de saúde dos demais filhos (as) o estudo aponta a existência outros filhos doentes na família.

Esses dados apontam similitude em relação ao estudo realizado em 2006 na Fundação Hemoam junto à família das crianças portadoras de LLA “*sendo que 90% destacaram que não possuem outros filhos doentes na família*” (FONSECA, 2006, p.59).

Esta inexistência de outros filhos doentes na família pode ser justificada pelo fato do câncer ser uma doença que necessita de maior atenção e cuidados especializados, comparadas a outras doenças, que também possuem sua escala de importância e preocupação, porém bem menores quando as cuidadoras a comparam com a incidência do câncer em um filho.

Em conformidade com os critérios de inclusão desta pesquisa de campo cinco mães são provenientes do interior do Estado do Amazonas e as outras cinco residem na Capital, município de Manaus.

Sobre a situação de domicílio, podemos ressaltar a discrepância de realidade entre as mães domiciliadas no interior do Estado e as domiciliadas na Capital.

As mães residentes nos municípios do interior do Estado, quase a maioria quatro residem em domicílio próprio ante a uma mãe residente em domicílio próprio na Capital, assim como, no interior do Estado apenas uma residem alugado ante a metade quatro mães residentes na Capital em situação de aluguel.

É importante destacar que a situação de moradia das quatro mães que possuem domicílio próprio no interior de Estado se modifica quando passa a tratar do filho na Capital, sendo que passaram a morar alugado na Capital.

Vale ressaltar que os dados apontam que das 05 mães cuidadoras residentes no interior do Estado, apenas uma mãe informou que sua condição de domicílio durante o tratamento do filho em Manaus é na Casa de Apoio Social do Fundação HEMOAM.

Como apontamos anteriormente, as demais mães cuidadoras quatro informaram que preferem “arrumar um jeito” de alugar um lugar para ficar durante o período de tratamento na Capital, pois é muito difícil conviver com pessoas estranhas em uma Casa de Apoio, principalmente, pela ausência de privacidade, e por questões de relacionamento interpessoal com outros familiares de crianças enfermas.

O Núcleo Maryelle Duarte é a Casa de Apoio Social da Fundação HEMOAM, situada no Parque Dez dá suporte de moradia aos pacientes da Fundação HEMOAM que precisam de um lugar para ficar na Capital para realizar seu tratamento, que no geral abriga pacientes sem familiares e/ou conhecidos residentes na Capital, bem como, os que não possuem condições de custear um aluguel, mesmo que temporariamente (FONSECA, 2006).

Quanto ao nível de escolaridade o estudo aponta que, a metade cinco declaram possuir Ensino Fundamental Incompleto; três informam ter concluído o Ensino Médio; o que não foi possível a uma das mães pesquisadas, que possuem o Ensino Médio Incompleto, sendo que uma declara possuir o Ensino de Pós- Graduação Completo.

No que concerne à relação entre a escolaridade das mães e o cuidado desenvolvido, o estudo aponta que apenas uma mãe, pós-graduada, se apresenta mais esclarecida em relação à doença e seu tratamento, por ter facilidade de compreensão do processo de tratamento e/ou cura informado pela equipe de saúde, e por buscar conhecer sobre a doença em outras fontes de informação, como: livros, notícias e a pesquisa pela internet.

Os dados também confirmam a relação entre a baixa escolaridade, qualificação profissional e desemprego, pois a metade cinco mãe, não concluíram o Ensino Fundamental, sendo este mesmo quantitativo, cinco, as mães que informam não

desenvolver nenhuma atividade remunerada quando questionadas sobre sua situação de trabalho.

Deste percentual de mães cuidadoras sem atividade remunerada três destacaram que exerciam antes do diagnóstico do (a) filho (a) alguma atividade remunerada esporádica, porém, com a necessidade de cuidado e vigilância constante da criança enferma deixaram de exercer qualquer tipo de trabalho fora de casa: “*Muita coisa... mudou a atenção que em relação à família passou a ser totalmente para ele... eu deixei mais de trabalhar para cuidar dele*” (Mãe Magnólia). As duas demais mães já se encontravam em situação de dependência financeira de seus companheiros antes do adoecimento do (a) filho (a).

Nesse sentido, argumenta Szymanski (2003,) que é importante que se reflita sobre as relações familiares cotidianas de cuidado mútuo a partir da análise mais ampla da sociedade, em particular, dos reflexos das transformações macrossociais no meio familiar, nos quais se encontram tanto a criança enferma como seu cuidador familiar.

Quanto às cinco mães que possuem trabalho remunerado, duas desenvolvem atividades de carteira assinada (Técnica de Enfermagem e Agente de Saúde), uma apresenta vínculo efetivo com sua atividade de trabalho (Professora), uma é autônoma (Comerciante) e uma aponta o cuidado com o (a) filho (a) enfermo (a) como atividade de trabalho, mesmo que não remunerada.

No entanto, todas as cinco mães, que exercem atividade remunerada, encontravam - se afastadas do trabalho em virtude de ser a acompanhante direta do (a) filho (a) portador (a) de LLA.

É importante destacar que, apesar do percentual reduzido, uma das mães participantes da amostra da pesquisa, existe a percepção de que o cuidado não se resume a

qualidade materna e feminina, pois, mesmo na condição de mãe cuidadora, o cuidado despendido ao filho é apontado como atividade de trabalho, mesmo que não remunerada e não reconhecida.

O estudo aponta que do total de oito companheiros, sete contribuem com a renda familiar exercendo atividade remunerada, e apenas um não trabalha.

Porém é importante destacar que, a atividade remunerada exercida pelos que trabalham não possui garantia trabalhista, porque é autônoma e informal: serviços gerais, comerciante, caseiro de sítio, agricultor, vendedor de sandálias, eletricista e mototaxista.

A estratégia do trabalho informal dos sete companheiros é fator agravante quando o comparamos com metade das mães cinco que possuem contrato formal de trabalho remunerado, considerando que, são as mães que assumem a prática do cuidado ao filho (a) em tratamento de LLA, tendo que, conseqüentemente, afastar - se do trabalho em prioridade ao cuidado do filho (a) enfermo (a). Logo, sete mães cuidadoras deste estudo ficam dependentes, unicamente, da atividade desenvolvida como estratégias de sobrevivência do companheiro provedor e o restante, três mães contam para além desta estratégia do companheiro, com a contribuição esporádica de outros familiares, sendo que um avô paterno e duas avós paternas os respectivos familiares contribuintes com a renda da família.

Os dados em análise trazem para a cena do cuidado, a questão da constituição de políticas públicas de atenção à família pautada na interdisciplinaridade de estudos sobre o tema, visando construir uma rede de atenção à família pautada na combinação de políticas de habitação, formação profissional, e emprego, ou seja, políticas públicas voltadas para a verdadeira realidade socioeconômica em que está inserida a família brasileira (SZYMANSKI, 2003).

Classe social, portanto é um dos elementos definidores dos modos de relacionamento interpessoal, por seus membros carregarem culturas próprias, por partilharem uma história, pelas experiências vividas, pelas oportunidades educacionais que receberam e pelas condições de vida que experimentam. (IDEM, p.17)

Neste contexto, o conhecimento sobre o conceito de classe social é imprescindível, pois uma sociedade em mudanças de nível macro, afeta de forma diferenciada os relacionamentos micros, no caso dos relacionamentos familiares.

A análise dos dados deste estudo apontam limitações socioeconômicas produzidas pela condição de trabalho e renda que se reafirmam ao apontar que, oito das mães cuidadoras afirmaram não ter condições de acompanhar o tratamento do filho (a) enfermo (a) contando com contribuição financeira de outros familiares, enquanto rede de apoio social e material de custeio de medicação, aluguel e fraldas, gasto que, segundo as mães oneram a renda familiar, tendo em vista, a despesa existente com o sustento dos demais filhos.

Sai pesado... porque são duas despesas é aqui em Manaus e lá no município onde moro, eu venho dando um jeito...voltei a trabalhar, após solicitar meu afastamento de sala de aula há 10 meses, sou professora e agora sou Coordenadora de um projeto na escola...meu pai ajuda um pouco no aluguel e nas despesas financeiras do tratamento (Mãe Hortência).

Não é suficiente. É aproximado um salário o ganho do meu esposo como mototaxista em nossa cidade, meu pai ajuda como aposentado, com o que ganha meu pai no aluguel e nas despesas com alimentação aqui em Manaus (Mãe Jasmim).

Não, não dá para custear tudo, por causa das outras crianças que tenho, tenho que pagar aluguel, lá o rancho é mais caro (Mãe Orquídea).

Não tem dado porque eu tenho outros filhos, o ganho com nossa ótica é aproximado de 3 salários mínimos. Tenho um filho de 18, 11, 09 e 8 meses de idade. Esta de 08 meses de idade mora com uma amiga, pois perdi minha mãe há 9 meses, e tive que cuidar dele também (Mãe Azaleia).

Conforme Vitale (2003) deve-se considerar que, os momentos de vulnerabilidade da família pobre a impedem de atingir um nível de autonomia em relação a

sua rede familiar mais ampla e afim, contradizendo a caracterização da família contemporânea como nuclear.

Destaca esta autora (2003, p.100), que “essas famílias desprovidas de proteção social têm necessidade de incrementar as trocas intergeracionais para responder as exigências dos diversos momentos de seu ciclo de vida”.

Segundo Carvalho (2003), sob esta discussão, atualmente é perceptível a participação da família na construção e condução da Política Social, principalmente, no que diz respeito, a sua potencialidade de proteção, socialização e criação de vínculos relacionais, visto que, as redes de solidariedade e de sociabilidade encontraram terreno fértil com a participação efetiva da família.

Assim comenta a autora:

[...] A maior expectativa é de que ela produza cuidados, proteção, aprendizado dos afetos, construção de identidades e vínculos relacionais de pertencimento, capazes de promover melhor qualidade de vida a seus membros e efetivar inclusão social na comunidade e sociedade em que vivem. No entanto, estas expectativas são possibilidades e não garantias. A família vive num dado contexto que pode ser fortalecedor ou esfacelador de suas possibilidades e potencialidades (p.15).

A autora ressalta ainda que, em gloriosos anos econômicos a menina dos olhos do Estado-Providência não era a família, pois bastava o indivíduo ter um emprego de carteira assinada para usufruir os benefícios providos pelo Estado.

Com a crise econômica, o Estado se mostra insuficiente para arcar com as políticas sociais e garantir o pleno emprego, motivo que o levou a investir na partilha de responsabilidade social junto à família, constituindo assim, um estado de bem-estar, a partir do tripé de complementação entre Estado, sociedade civil e iniciativa privada, e, no entanto, o Estado transfere seu papel de provedor dos direitos sociais para a sociedade civil (CARVALHO, 2003).

Destaca Szymanski (2003) que existe um equívoco em atribuir às famílias das camadas empobrecidas de nossa sociedade uma função de provedora de proteção social aos seus membros, pois não se pretende aqui vitimizar a família e culpabilizar o Estado, mesmo porque a relevância da análise do contexto em que está inserida não a onera das consequências e responsabilidades causadas por suas escolhas, pois, as formas como enfrentará as situações adversas, mesmo permeadas por pressões da sociedade, são definidas por escolhas na família.

Argui Míoto (2004) que a família moderna, como espaço privado e lugar de afeto significam também espaço de relações conflituosas e contraditórias até hoje, decorrente do paradoxo - atribuído à ideologia secular que denomina a família como uma sociedade natural e sujeito econômico do mercado – atualmente regido por uma legislação que coloca a família como base da sociedade e com especial proteção do Estado, e, no entanto, o que se presencia é a queda da qualidade de vida da família brasileira.

Neste contexto, a percepção de viver um arranjo familiar, que difere do “normal”, se faz presente a despeito, por exemplo, das transformações relativas à inserção no mercado de trabalho. Reflexo da ausência de políticas públicas, que se traduzam em uma melhor distribuição de renda e da sedimentação das mulheres de ingresso no mercado de trabalho como realização pessoal, porém, as últimas décadas marcam a presença, cada vez maior, de famílias de mais de um membro, contribuindo com a renda familiar (MIOTO, 2004).

Segue a autora destacando que, por outro lado, a participação da família junto às atribuições do Estado de promover a emancipação social, trata-se de uma responsabilidade compartilhada, e não uma total responsabilização da família em retração do estado no âmbito das políticas públicas.

2.2 Representações das mães cuidadoras no processo saúde-doença do (a) filho (a) em tratamento de LLA na infância

Corriqueiramente ressalta-se a importância do cuidado para com o outro nos inúmeros relacionamentos em sociedade, não cabendo apenas ao âmbito da saúde o uso privativo do referido termo, que não estranhamente ao ser utilizado de forma generalizada nos remete ao conceito de proteção de algo ou alguém em situação iminente de risco.

Conforme Ferreira (2001, p. 197) “*cuidado significa atenção; cautela; desvelo*”. E segundo o mesmo autor o cuidar é a ação do cuidado, pois significa “imaginar”; “meditar”, “cogitar”, “julgar”, “supor”; “aplicar atenção, o pensamento, a imaginação”; “ter cuidado”; “prevenir-se; ter cuidado consigo mesmo”.

A pesquisa aponta que para a maioria oito das mães entrevistadas o cuidado ao filho (a) portador de Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) se apresenta como algo associado à maternidade, naturalizado como prática eminentemente materna e dom divino, ao ponto de se auto considerar a única pessoa, dentre os familiares da criança enferma, capaz de exercer o papel de cuidadora principal no acompanhamento de seu tratamento (FARIAS, 2011).

Conforme Boff (1999) essa autodenominação é proveniente da noção que possuímos da palavra cuidado, sendo que, não está desarticulada de suas significações, pois, mesmo que de forma generalizada, em um sentido já consagrado pelo senso comum, esta palavra nos remete sempre ao conceito inicial de proteção de algo ou alguém que amamos, sendo o cuidado uma essência humana.

Acrescenta Pinheiro (2009) que em sua origem, a palavra cuidado vem do Latim de “*cogitare*”, que significa “pensar”; “cogitar”; “imaginar”; “mediar”; “julgar”;

“supor”; “aplicar” a atenção; “prevenir-se”; “ter-se”; e “refletir”, sendo uma dimensão da vida social, pois é um modo de fazer da vida cotidiana, sem a qual não seria possível a produção de cuidado, pois ele está na oferta de múltiplas questões específicas que circulam no espaço da vida social e nos seus inerentes conteúdos.

Segue a autora ressaltando que o cuidado:

Dia-após-dia assim concebido é uma dimensão da vida social singular-específica, o que significa dizer que ele delimita tempos, espaços, interações, ou seja, um modo de vida, cuja produção de ‘cuidado’ se faz contextualizada exercendo efeitos e repercussões na vida dos sujeitos e se transformando em ‘experiência humana’. O ‘cuidado’ consiste em um modo de agir que é produzido como ‘experiência de um modo de vida específico e delineado’ por aspectos políticos, sociais, culturais e históricos, que se traduzem em ‘práticas’ de ‘espaço’ e na ‘ação’ de ‘cidadãos’ sobre os ‘outros’ em uma dada sociedade (IDEM, p.10).

Neste sentido, centralidade do cuidado em nossas vidas é algo primordial e necessário a nossa própria existência objetiva e subjetiva no mundo, pois:

Dar centralidade ao cuidado não significa deixar de trabalhar e de intervir no mundo. Significa renunciar à vontade de poder que reduz tudo a objetos, desconectados da subjetividade humana. Significa recusar-se a todo despotismo e a toda dominação. Significa impor limites à obsessão pela eficácia a qualquer custo. Significa ditadura da racionalidade fria e abstrata para dar lugar ao cuidado. (Boff, p.2-3).

O cuidado é uma atividade que determina um modo de vida, da qual depende a nossa própria existência, já que, tudo que existe precisa de cuidado.

Ao questionarmos as mães cuidadoras sobre a pessoa mais indicada para cuidar seu filho (a) obtivemos respostas relevantes de seis mães que reafirmaram o papel da mulher como a cuidadora principal.

Acredito que sou porque ele não fala explicado, eu sou a mãe dele, e entendo o que ele diz... o que ele quer... por isso sou a mais indicada (Mãe Margarida).

Acho que sou eu a mais indicada, porque a mãe é sempre quem tem mais cuidado, o pai também cuida, mas é diferente, sou a mais indicada para ficar com ele (Mãe Violeta).

Sim, acredito que este é meu dever de cuidar e educar. Pai não tem paciência, não é como a mulher, e olha que meu marido nem trisca nele, gosta demais dele! (Mãe Tulipa).

Eu mesmo seria a mais indicada, eu conheço ele desde bebê, pois conheço melhor meu filho. O pai seria indicado, mais não seria. Porque o pai eu tenho que ensinar... orientar, eu não... já sei o que ele quer (Mãe Magnólia).

Conforme as estas falas, do total de dez mães, para quatro mães, o cuidar de um filho, principalmente enfermo, é uma atividade inerente à mãe, pois esta tem condições de atender melhor que qualquer outro familiar às necessidades do filho, ao realizar esta atividade com paciência, dedicação e amor incondicional, características que, segundo elas são adquiridas são atributos da mãe, as quais o pai tem condições exercer, mas não da forma que a mãe a exerce.

Sendo que, para uma das mães acompanhantes a justificativa da sua responsabilização como cuidadora principal está além do fato do exercício da maternidade, sendo o cuidado para esta mãe um dom divino e para outra está associado ao fato de se sentir mais segura próximo da criança devido a sua convivência diária com a possibilidade da perda.

Você sabe, marido cuida, mas não é como mãe. Pelo fato do amor sou a mais indicada, sei quando dói, sei quando ele está triste. Isso já é de Deus mãe nasceu para cuidar e amar (Mãe Azaleia).

Porque sou a mãe dele... e porque sinto que nós dois nos sentimos seguros próximos um do outro... eu procuro fazer o máximo para dar certo (Mãe Hortência).

No entanto se observamos nas entrelinhas e cruzarmos estas seis falas acima com as questões de gênero e outros fatores de ordem cultural, social e econômica chegaremos à conclusão, que tal justificativa é apenas a superficialidade de relações

inerente às desigualdades, cujo produto se converte em responsabilização inconsciente, principalmente da mulher mãe a atribuição de cuidadora dos seus familiares em condição de doença e outras vulnerabilidades, as quais a família como um todo está exposta.

As falas anteriores apontam que a questão de gênero aparece com grande ênfase, pois as mães que possuem companheiro, também, atribuem a si o cuidado ao filho (a) enfermo, desconsiderando o fato do pai poder exercer em situação de igualdade, o cuidado junto do filho (a) durante o tratamento por estarem desqualificados: por não terem como exercer a maternidade; por serem considerados menos sensíveis à dor e ao sofrimento que as mulheres, pela incapacidade de compreender as necessidades do filho (a) como a mãe; pelo fato de terem menos paciência para cuidar que as mulheres; e pelo fato de desconhecerem e não estarem acostumados a uma rotina de cuidado junto ao filho (a) em tratamento e por fim, pelo fato de ser o provedor do sustento da família.

A homogeneidade nas respostas das mães demonstra a representação complexa e surpreendente, que elas possuem acerca do cuidado no processo saúde-doença de seu filho (a) portador de LLA, ao reafirmarem a reprodução e maternidade como justificativa de sua responsabilização como cuidadora, mesmo no revezamento do cuidado com outros familiares, pois conforme aponta à pesquisa três mães preferem não revezar com ninguém.

Sobre este assunto destacam Chamam & Maia (2004) que na sociedade atual predominam fortes ecos de herança patriarcal enquanto berço da hierarquia de gênero no Brasil, pois, ainda nos deparamos com comportamentos e (re) afirmações de um mundo feminino ligado à questão do corpo, sexo e papel reprodutivo da mulher.

As autoras seguem destacando que esta relação de sujeição feminina ocorre pela divinização da mulher; pela sua redução aos papéis maternos; pela sua caracterização como objeto de desejo e medo; pela sua existência como algo a ser

manipulado e controlado pelo poder e a autoridade masculina, e até mesmo atualmente, pelo poder e autoridade de outra figura feminina.

Comenta Rago (2004) que as mulheres do século XXI têm avançado muito em relação aos espaços que ocupam em pé de igualdade com os homens, seja no âmbito público ou privado, porém muitas ainda apreendem e intervêm na realidade reproduzindo as estratégias masculinas de dominação ao utilizar os mesmos mecanismos de legitimação do gênero masculino, o que a autora denomina de tecnologias de poder de um mundo criticado por conter traços machistas.

Acrescenta Saffioti (2004) que, além do olhar da mulher através das lentes masculinas e a reafirmação do caráter sagrado da família, ao se colocar na condição de cuidadora intransferível sob a justificativa do dom da maternidade, podemos inferir que esta justificativa velada escamoteia a evidente ausência paterna no âmbito doméstico e no cuidado para com os filhos, é como se o cuidado, atualmente, fosse apenas valorizado pela atividade materna em contraposição à tímida paternagem, que neste caso não foi tratado neste estudo.

O importante a frisar é que a mulher materna. Ela não precisa ser necessariamente mãe da criança; pode ser uma parenta uma amiga ou uma pessoa para isso assalariada. O pai paternava antes da emergência do capitalismo. Com este advento deixou de paternar. Sai para o trabalho e, quando retorna para o lar, está demasiada mente cansado para se desincumbir desta tarefa. Mal vê os filhos dependendo de sua ocupação. Afortunadamente, inicia-se agora um movimento de pais que, porque desejam paternar seus filhos, em caso de separação conjugal, solicitam sua guarda. [...] A mãe, ao maternar, dá banho no bebê, veste-lhe as roupas, faz-lhe carinhos. Maternar é cuidar com afeto. [...] Para o pai nada disso existe quando ele não paternava (IDEM, p.56-57).

É interessante destacar que, segundo a autora, mesmo na sociedade patriarcal, onde as desigualdades de gênero eram marcantes e o espaço das mulheres estava delimitado ao âmbito privado, os homens paternavam os filhos, sendo o pai, a figura

central da família e símbolo de autoridade e respeito, princípios (re) produzidos na relação paterna pai-filho, e reforçados pela responsabilidade da mulher em honrar o nome da família através do cuidado da casa, no exercício das atividades domésticas e da educação dos filhos.

Aponta os dados que, de fato na atualidade, a presença da figura masculina no cuidado da criança (a) doente vem se “reinventando”, sendo que quatro mães possuem a presença masculina do revezamento do cuidado, dos quais três são representados pela presença do pai e a existência da presença de um sogro.

Os dados apontam apenas uma avó materna e uma sogra contribuindo no revezamento do cuidado das mães junto ao filho enfermo.

Enquanto que três mães preferem não revezar, pois entendem o cuidado como uma responsabilidade apenas sua: *“Não, não, não... eu gosto eu mesma de estar perto de tudo, porque sempre gostei de cuidar dos meus filhos, nunca gostei de passar esta responsabilidade para ninguém (Mãe Jasmim)”*. E por fim, três mães afirmam não revezar porque não tem ninguém que a auxilie neste sentido: *“Não tem ninguém não, eu sou eu... estou presa e sozinha. Minha tia está viajando e não dá para ela revezar, ela me ajuda a lavar a roupa dele, revezar ela ainda não pôde! (Mãe Violeta)”*.

No entanto, mesmo perante a presença de três pais no apoio ao cuidado a mãe como cuidadora principal do filho (a) doente, qualitativamente, observamos nas falas das mães pesquisadas, que esta prática de cuidado do pai junto seu filho (a) doente ocorre apenas em âmbito hospitalar, sendo quase inexistente no âmbito doméstico.

Só sou eu mesmo...Agora no hospital meu esposo fica de dia e eu de noite. Bom depois que eu me afastar do trabalho o cuidado que tenho com ele vai aumentar (Mãe Violeta).

Só meu esposo reveza comigo. Ele passa a noite e eu passo o dia quando ele está internado. Quando não está internado estou em casa também

cuidando dos outros filhos, que precisam estudar e precisam de mim também (Mãe Azaleia).

Como é perceptível, paternar é necessário considerando que os valores familiares vão se transformando ao longo dos tempos sob o reflexo das inúmeras desigualdades existentes, dentre as quais, situamos a desigualdade de gênero nas diferentes sociedades ao longo da história (SAFFIOTI, 2004, p.43):

A urgência desta resposta pode ser aquilatada pela premência de situar as mulheres em igualdade de condições com os homens. O concurso dos homens é fundamental, uma vez que se trata de mudar a relação entre homens e mulheres. Todavia, é a categoria dominada-explorada que conhece minuciosamente a engrenagem patriarcal, no que ela tem de mais preservado. Tem, pois, obrigação de liderar o processo de mudança.

A maioria das mulheres devem ter o conhecimento aprofundado sobre a desigualdade da relação de gênero como instrumento de dominação e cerceamento de seus direitos, porém, a mistificação do processo de dominação-exploração sob a qual permanecem subjugadas, ideologicamente, distorce a sua percepção de mudança frente à condição de subjugada e oprimida pela hegemonia masculina (IDEM).

Sobre esta discussão, segue a autora destacando ainda que:

A ideologia constitui-se em um mecanismo de mistificação e, por conseguinte, de alienação. Cabe esclarecer o leitor quanto à capacidade dos que desfrutam de autonomia para determinar o destino quanto à capacidade dos que desfrutam da autonomia para determinar o destino de outros, fazendo-os crer numa realidade não existente, mas imagina por eles. Não resta dúvida de que o imaginário faz parte do real. Entretanto, apresenta distorções que favorecem os poderosos, em detrimento dos subjugados. Tanto assim é que a ideologia contém conhecimentos verdadeiros, assim como, conhecimentos falsos. Isto confunde aqueles nos quais se incute a ideologia (p.51).

Nesta perspectiva de reificação, alienação e coisificação, é que a ideologia dominante e suas tecnologias sociais perpetuam o lugar da mulher na sociedade

atual como sendo o de menos prestígio social, lugar de invisibilidade, lugar destituído de autonomia, lugar de impotência e fracasso (SAFFIOTI, 2004).

Apesar da superação e da mudança do imaginário social sobre a condição da mulher ser um processo difícil, prolongado e complexo podemos enfatizar grandes progressos, pois, ao analisarmos o passado das representações sociais das mulheres na sociedade veremos que até meados de 1960, seu projeto de vida se resumia em se aperfeiçoar nas habilidades domésticas e atividades leves e delicadas, como bordado e costura, sob a finalidade de constituir casamento com homem de posses, cuja estabilidade da união era reafirmada através do nascimento dos filhos do casal (RAGO, 2004).

Nessa perspectiva, ressalta a autora ainda que considerando as exceções, as mulheres veem ao longo dos tempos constituindo uma trajetória de luta contra a opressão e a dominação velada pela assimetria das relações de gênero, que restringe o lugar da mulher ao espaço privado.

Um rápido olhar sobre as ruas e praças de várias cidades do mundo pode ser revelador de sua crescente e colorida presença no espaço público, marcando uma forte diferença em relação ao passado. Em postos de gasolina, bares, cinemas, lojas, bancos, empresas, escolas e universidades, ou ainda nas delegacias e em outras instituições, o fato é que as mulheres de todas as classes, etnias e gerações invadiram o mundo público, mesmo que, parte das vezes não ocupem postos de comando (IDEM, p.32).

Vale ressaltar, que além do movimento feminista, a entrada da mulher no espaço público também foi acelerada pela modernização socioeconômica que impulsionou a entrada massiva das mulheres no mercado de trabalho desde a década de 1970.

Neste contexto o movimento pela autonomia feminina e a igualdade de gênero, e conseqüente redefinição de seu lugar na sociedade, tem se fortalecido como campo de atuação de mulheres mais politizadas e participantes do movimento feminista

contemporâneo pela igualdade jurídica, política, econômica entre homens e mulheres (RAGO, 2004).

2.3 A condição de vida das mães cuidadoras e a qualidade de vida de seu filho (a) portador (a) de LLA infantil.

A realidade social vivenciada pelas crianças portadoras de leucemia (LLA) em seu âmbito familiar refletiu limitações materiais – falta de moradia digna e salutar, deficiência de uma alimentação básica, dificuldades financeiras de arcar com uso de transporte coletivo, gastos com medicações básicas e exames especializados, quando o SUS não dispõe – diretamente relacionadas à minimização de seus recursos financeiros, visto que, estas famílias possuem apenas uma pessoa responsável pelo sustento da família com ganho mensal de até 2 salários mínimos, em sua maioria exercendo trabalhos informais (FONSECA, 2006).

Sobre esse prisma comenta Maciel (2002, p.126): “E assim é a sobrevivência e o cotidiano das famílias, particularmente as empobrecidas, devem ser objeto de interesse e de pesquisa, para conhecermos a multiplicidade de estratégias adotadas pela mesma”.

Nesta perspectiva, a família, e conseqüentemente o cuidador familiar, são alvo de sérias privações, inerentes a sociedade atual, na provisão de seu bem-estar e na manutenção de sua qualidade de vida, o que se constitui em retrato da vulnerabilidade social também agudizada pela experiência do processo de adoecimento de um de seus membros, cujos desdobramentos são estratégias de superação de condições materiais e subjetivas através da mudança da relação da família com outras redes de apoio internas e externas ao grupo familiar (NÓBREGA, 2014).

O estudo aponta que, todas as mães 100% informam ser alvo do reflexo das mudanças advindas da confirmação do diagnóstico e consequente tratamento do (a) filho (a), pois após a descoberta da LLA pela família, a mãe como cuidadora direta, busca estratégias e alternativas de acompanhamento e realização do tratamento visando superar estas mudanças em prol do cuidado direto ao filho em tratamento.

Muita coisa né... agente pára tudo...eu me afastei logo do trabalho, e ela parou de conviver na escola! Mudar... muda muita coisa, mas o pior é a incerteza da doença e a insegurança que a doença trás...ela te afasta de tudo (Mãe Rosa).

Destaca Carvalho (2008) que o diagnóstico do câncer infantil, neste estudo em particular da LLA, causa grande impacto sobre a família, e principalmente, sobre o cuidador direto da criança enferma, pois a relação entre o câncer e a morte ainda é muito evidente no ideário social, mesmo após os avanços tecnológicos e científicos de tratamento da doença.

Sobre isso o estudo aponta na tabela que segue que cinco mães apontaram que passaram a conviver com o sentimento de tristeza, insegurança e medo provocados por conta do diagnóstico e tratamento do filho (a) portador de LLA.

TABELA 2- MUDANÇAS ADVINDAS COM A DOENÇA DO (A) FILHO (A)

Deixou de trabalhar e fica longe dos outros filhos	Afastamento dos cônjuges ou companheiro	Mudança em hábitos alimentares da família	Maior necessidade de vigilância em relação aos cuidados com filho (a) enfermo (o)	Ausência de liberdade para cuidar de si mesma	Convivência com a tristeza, a insegurança e o medo devido ao diagnóstico
5			5		

Fonte: Pesquisa de Campo, março-julho de 2014.

Em virtude do exposto, ao analisarmos as falas das mães cuidadoras, a do total de dez mães a metade cinco informaram que, principalmente, quando não está na presença o filho (a) enfermo (a) se sente insegura, por se tratar de uma doença grave, que exige um cuidado redobrado do pai da criança:

Eu fico agoniada, porque ele mesmo com o pai fico com medo...medo de sair e ele esquecer dos cuidados, a máscara, a troca de lençol, a lavagem da roupa diária, a medicação (Mãe Hortência).

Me sinto muito ruim, preocupada se meu esposo está dando a medicação certo, ou se está fazendo a vontade dele e deixar passar a hora do remédio. Remédio é coisa séria tem que dar na hora (Mãe Violeta).

O cuidado partilhado do (a) filho (a) doente de LLA é ponto de agravamento da insegurança para mães cuidadoras, pois estas não tem a certeza de que em sua ausência e/ou revezamento com pai da criança ou outro familiar, o cuidado será cumprido com zelo e atenção, conforme a orientação médica que o tratamento requer.

Outra questão apontada por estas cinco mães é a eminência de agravo da doença, pois a mãe teme, que no momento de sua ausência aconteça algum agravo da doença do (a) filho (a) e esteja distante para ajudar e/ou auxiliar como puder.

Não consigo deixar ela só, até quando vou ao banheiro levo ela junto. Desde de que ela adoeceu ela fica sempre comigo, nas trocas durante as primeiras internações tinha que ir em casa e ficava louca para voltar (Mãe Jasmim).

Muito mal mesmo, penso que ela não vai ser curada... só choro muito (Mãe Orquídea).

Preocupada e ansiosa para saber como ela está.. minha mãe conhece toda a rotina dela, assim como eu, sempre é eu e ela, mas fico ansiosa e insegura longe dela (Mãe Rosa).

Como é perceptível ao tempo que a mãe deseja ter um momento para si também teme esta ausência por não poder estar presente em todos os momentos que criança precise. Tal situação conflitante é produto da fragilidade emocional e sobrecarga desta relação de cuidado.

Ressalta ainda Cardoso (2008) que se soma a ansiedade familiar gerada pelo medo da morte da criança doente, a própria debilidade física e emocional causada pela doença e os efeitos colaterais agressivos do tratamento, submissão a frequentes internações, a separação de outros membros da família, que podem causar, tanto em quem cuidada com em quem é cuidado, dentre outros sentimentos: a passividade, o medo, a depressão e agressividade.

Estas cinco mães também apontam a convivência diária com a tristeza, insegurança e o medo de perderem o filho (a) para a doença; também indicam mudanças nos hábitos alimentares; apontam que passaram a ser mais vigilantes em relação aos cuidados com filho (a) enfermo (o), assim como, indicaram que deixou de ter de liberdade para cuidar de si mesma.

A outra metade das mães apontam o seu distanciamento em relação aos outros membros da família (filhos e companheiro) e afastamento do trabalho.

Minha relação com meu esposo mudou... parece que ele ficou mais impaciente...tudo o que ele fala irrita ele mesmo e me irrita. Aqui sinto falta do resto da família... aqui agente está preso e se sente preso (Mãe Orquídea).

Logo início eu quase me separava do meu esposo. Não tínhamos tempo para nós e vivíamos no hospital, foi difícil. Ele não entendia que nosso filho era o foco da atenção e reclamava de atenção e dizia que outro filho também precisava de carinho (Mãe Hortência).

Segundo Rodrigues (2012) as diversas mudanças de hábitos da família também afeta a relação conjugal, pois a criança doente passa a ser o foco da atenção, o que faz com que o cuidador se veja obrigado a se esquecer de si, do seu relacionamento conjugal e dos outros filhos e passe a viver no mundo da criança enferma, como uma forma até mesmo de minimizar a insegurança, o medo e até mesmo a culpa, em alguns casos. Além disso, a doença de um filho pode trazer a tona problemas de relacionamento já recorrentes entre o casal.

Na tabela 2 em relação à mudança de hábitos alimentares da família, que são apontados pelas cinco mães cuidadoras, está relacionada a falta de informação que estas mães possuem sobre as causas da doença, pois do total de dez mães, seis atribuíram como causa da doença à ausência de alimentação saudável ante a quatro mães que não souberam explicar a ocorrência e as causas do fato.

Sobre esta discussão podemos inferir que, as limitações socioeconômicas vivenciadas pela família do cuidador, bem como, da criança enferma, são as responsáveis pelas inúmeras limitações materiais enfrentadas no acompanhamento do tratamento, ao ponto da própria cuidadora indicar a questão da alimentação como causa da doença, e, no entanto, não realizar a mudança dos hábitos alimentares, as quais julga necessária para o tratamento da doença e manutenção da saúde da criança.

Ainda na tabela 2 cinco das mães cuidadoras apontam a maior necessidade de vigilância em relação aos cuidados com o filho (a) enfermo (a) como característica de mudança, dado que reforça análise dos demais dados supracitados neste estudo, que de fato, a mãe não vê o cuidado despendido ao filho (a) enfermo (a) como agravamento de sua situação de vulnerabilidade, é como se independente da doença do filho (a) o cuidado fizesse parte de sua existência no mundo como mulher e mãe, seja qual for à conjuntura socioeconômica de sua família.

Segundo Faleiros (2013) a posição feminina do cuidado o distancia do seu valor político articulado as necessidades humanas históricas ao caracterizá-lo pela intimidade e sensibilidade das mulheres em dedicar se dedicar a necessidade do outro, enquanto atividade histórica, social e culturalmente posta a sua condição de mulher.

A maioria das famílias não está preparada para ser a cuidadora de uma criança enferma, e este momento de crise, torna-se mais complexo quando o cuidador é a

mãe e o doente é o filho (a) portador de uma doença degenerativa como câncer (RODRIGUES, 2012).

Neste sentido, a autora destaca ainda que, conhecer a doença em estudo é ter um ponto de partida para compreender as causalidades e as necessidades que levam as mães em estudo a condição de cuidadora direta de seu filho (a) enfermo, em particular no caso da Leucemia enquanto doença degenerativa que pode levar a morte, bem como, possui forte tratamento medicamentoso de média e longa permanência com perspectiva de cura.

O estudo aponta que a maioria oito das mães não sabe dizer com segurança qual é a doença de seu filho, e declaram esta ausência de informação, ao fato de antes do diagnóstico nunca terem ouvido falar desta doença, e após o diagnóstico receberem informação reduzidas sobre a doença e seu tratamento, sendo que, o ponto mais esclarecido é o tempo necessário de tratamento, que são 02 (dois anos) em média.

Não conheço muita coisa sobre a doença mais sei que é uma doença muito grave, não é nada fácil. Nem sei direito o que é... a médica diz que não é anemia... dizem que leucemia é anemia...e que o sangue virou água. Para mim ainda falta esclarecer... (Mãe Margarida).

Para mim é uma doença tão grave é só o que eu sei... sei que pode ter cura (Mãe Violeta).

A médica ainda não conversou ainda comigo, eu perguntei dela quanto tempo dura o tratamento e ela respondeu que são 2 anos. Até agora não me explicou melhor, não sei o que ela tem não (Mãe Orquídea).

Sobre isso eu não sei explicar... porque o problema que ela tem é plaquetas baixas...imunidade baixa...para mim é falta de sangue...para mim ela tá bem...olha como ela está (Mãe Jasmim).

No entanto, o fato destas mães possuírem pouco estudo contribui para esta desinformação, pois faz com que haja ruído de comunicação entre as mães cuidadoras e os profissionais de saúde que compõem a equipe multidisciplinar, da qual o Assistente Social faz parte.

Contraditoriamente a definição da doença, quanto ao conhecimento das mães cuidadoras sobre a forma de tratamento, duas mães indicaram que conhecem superficialmente os principais meios de tratar a Leucemia, a maioria oito das mães tem conhecimento sobre os tipos de tratamento:

Eu sei o que todo mundo sabe...são várias fases de tratamento, toma medicação, faz quimioterapia, interna, tem sintomas (Mãe Azaleia).

Sei que é para ter muito cuidado, não pode comer comida remosa, tem que andar de máscara, nada de suco de caixinha! A quimioterapia, exame e consulta é como trata. Eu não falto o tratamento do meu filho! (Mãe Tulipa).

Quimioterapia, alimentação saudável, os cuidados....A higienização, atenção para o paciente não se irritar...e também para agente não se irritar com ele (Mãe Magnólia).

Ela faz MTX de seis em seis horas, a madit... que ela tem que vir em jejum...e mecopitina que toma em casa. Fora a medicação é ter cuidado com a alimentação, verduras cruas e bastante água... tudo deve ser cozido..(Mãe Jasmim).

Oliveira (1990) ressalta que, para se atingir o objetivo da cura é primordial que se cumpra o tratamento (com duração de 2 a 3 anos em média) sob o acompanhamento médico de um hematologista (de preferência pediatra), para assim realizar o tratamento a base de medicação especializada MTX (Metrotexato) e outras formas quimioterápicas, além de outros procedimentos complementares e importantes como: radioterapia, cirurgia se necessário e transplante de medula óssea se for o caso.

Por isso, o tratamento da LLA deve ser realizada com recursos humanos e materiais altamente especializados para combater esse tipo de doença, sendo que após o tratamento o paciente permanece sob acompanhamento médico, por mais um período, devido à possibilidade de recidiva da doença. Logo, a participação da família um fator imprescindível para o sucesso do tratamento (IDEM).

É importante destacarmos que duas mães participantes deste estudo acompanham filho (a) com menos de 06 (seis) meses de tratamento, e mais da metade seis acompanham os que já possuem até 01 (um) ano de tratamento e uma possui mais de 01 (um) ano e meio em tratamento e uma possui acima de 01(um) ano e meio de tratamento.

E dentre as dificuldades apresentadas pela mãe cuidadoras, as falas indicam que o processo diagnóstico- tratamento-cura é difícil para a família, em particular para o cuidador, o qual convive diariamente com doença do (a) filho (a) e a sobrecarga do cuidado já destacada neste estudo.

Só no começo na primeira internação tive dificuldades... porque ficava com ela sozinha dia e noite, e tinha muita medicação e tinha medo de me atrapalhar... fazia uma relação com letras grandes para não me confundir com os horários (Mãe Jasmim).

Sei lá... porque quando ele vai fazer esses negócios de quimioterapia é muito forte! Não me acostumo com isso (Mãe Girassol).

Logo no início a dificuldade é aceitar. Dá desespero de perder o filho da gente. Ele tem 8 meses tratando, mas o mais difícil foi no início. Você ter que conviver com muita coisa (Mãe Azaleia).

A maior dificuldade é que ela não anda e sente muitas dores... ela grita na hora do banho, morro de pena, não quero que ela sofra... (Mãe Orquídea).

É importante destacarmos ainda que, além dos procedimentos médicos que tratam o cuidador e o paciente como objeto de intervenção médica é primordial que se reconheça a criança enferma e seu cuidador sob o viés de suas subjetividades (MERLY, 1998).

Nesse contexto o estudo aponta que ao questionarmos sobre as orientações e esclarecimentos que as mães cuidadoras recebem da equipe médica para realizar o tratamento do seu filho, a grande maioria nove mães responderam ao questionamento destacando as contribuições de outros profissionais além do médico,

sendo apontada a relevância da equipe de saúde como um todo no auxílio aos esclarecimentos e orientações sobre o cuidado e acompanhamento do (a) filha (a) doente.

Eu avalio muito bem porque se não existisse o HEMOAM, os enfermeiros, a equipe para cuidar de uma doença bem agressiva, não sei como seria. A psicóloga, os médicos, os assistentes sociais sempre orientaram... eu não tenho nada a reclamar (Mãe Magnólia).

No início do tratamento o médico, a assistente social, a psicologia, a nutricionista, dentista... todos informam sobre o tratamento e a doença, mas às vezes ficam algumas dúvidas, e eu procuro saber sempre mais lendo e pesquisando sobre a doença (Mãe Rosa).

Tudo o que peço para me explicarem... me explicam direitinho, as reações da medicação também explicam, porque dá náuseas, vômito, feridas na boca e outros efeitos. Para mim a informação médica tá ótimo (Mãe Hortência).

Destaca Seguro (2008) que às diversas categorias que compõe o conceito cuidar o torna complexo enquanto dimensão de uma profissão de saúde, pois o cuidar não envolve apenas as profissões, mas tudo que existe no mundo, sendo o cuidado uma prerrogativa da essência humana e condição para sua manutenção e existência.

Segue ressaltando ainda que, o sentimento, a atitude, a necessidade humana, a relação entre cuidador e ser cuidado, a conduta ética e a profissão são as categorias que compõe a dimensão da palavra cuidar, comumente simbolizada pela profissão de enfermagem, e que pelo amplo significado e complexidade devem ser associadas às demais profissões com igual referência, seja na área de saúde, humanas, sociais ou exatas, o cuidar, é um conceito de relevante apropriação para todos os tipos de cuidadores com habilitação para o exercício de uma determinada profissão e aos cuidadores informais implícitos nos processos de cuidado (IDEM).

Neste contexto, o cuidar, enquanto dimensão a ser aplicada nas profissões da área da saúde, ultrapassa as fronteiras de um simples ato em prol de alguém, no que tange a satisfação de suas necessidades, pois o cuidar em saúde, independente da profissão,

é uma atitude, cuja referência não se restringe ao conhecimento científico de teorias, métodos e técnicas, mas também é composta pelas vivências subjetivas do cuidador seja ele um familiar ou um profissional do cuidado (SEGURO, 2008).

Nesta perspectiva, a discussão sobre o cuidar como prática humana e científica abrange todas as profissões de cuidado, em particular os profissionais da área da saúde, ao problematizar que tipo de cuidado as pessoas buscam nos serviços de saúde, cuja essência do cuidar, vem sendo suprimida pelos ideais de uma sociedade capitalista, na qual o cuidado em saúde é mais uma forma de acumular o capital (SEGURO, 2008).

Sobre a cura, a grande maioria nove mães cuidadoras atribuem o sucesso da cura primeiramente à fé em Deus, depois a quimioterapia e demais tipos de tratamento.

Se Deus permitir ele vai alcançar a cura, ele está vivo até hoje... agradeço a Deus por isso... e a medicação também. Para mim sem medicação ele vai morrer, mesmo sabendo que não é assim (Mãe Hortência).

Eu tenho muita fé que meu filho vai ser cuidado e vai ficar curado. Acredito que a medicação também pode curar, ele estava muito ruim, agora está bem melhor (Mãe Violeta).

Acredito na cura primeiro eu tenho muita fé nisso... eu creio muito e percebi que muitas crianças alcançaram a cura e ela está respondendo bem ao tratamento.. (Mãe Rosa).

Creio muito em Deus que ele vai ficar bem, pois nada para Deus é impossível (Mãe Girassol).

Com as quimioterapias a fé em Deus... a quimio sem fé não adianta nada (Mãe Magnólia).

O estudo aponta que todas as mães cuidadoras além do suporte hospitalar interventivo, têm no suporte religioso a esperança do sucesso do tratamento médico, sendo a força divina capaz de devolver saúde do (a) filho (a) doente. Proteção que apenas duas pretendem agradecer, enquanto plano para um futuro de cura esperado:

“O cuidado será o mesmo, as regras continuam as mesmas. A única coisa que vou fazer é

agradecer a Deus mesmo” (Mãe Magnólia). As demais seis mães planejam para futuro ter direito a vida de volta: poder voltar a trabalhar, cuidar da casa, dos outros filhos e do companheiro, e três preferem não fazer planos, pois temem pelo futuro do filho (a) por conta das características devastadoras da doença.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo sobre as mães cuidadoras de pacientes infantis de leucemia e suas interfaces com o processo de tratamento, sua condição de vida e o trabalho do assistente social teve como referencial teórico a análise crítica da estrutura social, dos conflitos de classes, dos antagonismos societários, das relações de poder e dominação, que se fazem refletir na diversidade de tipos de famílias, das quais fazem parte mães cuidadoras com filhos em tratamento de LLA na Fundação Hemoam, bem como, se constitui em demanda ao trabalho do assistente social, enquanto profissional e cuidador de saúde.

O objetivo deste trabalho foi analisarmos a condição de vida das mães cuidadoras de filho (a) em tratamento de Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) na Fundação Hemoam visando contribuir para a ampliação de conhecimento teórico - prático dos profissionais de saúde, particularmente dos assistentes sociais.

O cuidado neste sentido é apreendido como expressão da questão social que envolve uma gama de relações complexas que vão desde a elaboração de estratégias de sobrevivência de cunho material quanto de cunho subjetivo.

Por este motivo abordar esta temática não foi tarefa fácil, pois qualquer temática relacionada à família, não se trata de uma construção simples de um conhecimento ao pressupor uma postura crítica de análise da realidade vivenciada pela família em seu cotidiano, conforme se propôs o presente estudo em seu objetivo geral e específico.

Este estudo apontou que, além das condições mínimas de sobrevivência da família da mãe cuidadora e da criança enferma, também são significativas às alterações emanadas da existência do diagnóstico de Leucemia e seu tratamento, o que demanda além

de condições financeiras para acompanhar o tratamento, que geralmente é fora do domicílio de origem, a lidar com uma gama de subjetivações, seja econômica, social, cultural, religiosa ou emocional.

A análise desta complexidade nos permitiu desvelar a historicidade da vida das mães atrelada à questão de gênero, pois enquanto sujeitos desta pesquisa, ao se defrontarem com o exercício do cuidado de um (a) filho (a) enfermo (a) tendem a inconscientemente naturalizar a associação desta prática ao fazer feminino e a singularidade da maternidade.

Logo, o cuidado é uma atividade que aparece associada ao feminino, cuja cobrança social sobre as mulheres é constante, seja no cuidado da casa, no cuidado dos filhos e/ou no cuidado de familiar e idoso e/ou doente, sendo que mesmo quando desenvolve uma atividade fora do lar, ainda continua reproduzindo relações de poder no lar e muitas vezes movida pelo sentimento de culpa.

Podemos destacar com base neste estudo que esta estreita relação entre o cuidado e a prática de afazeres femininos se deve à inerência da construção do mundo feminino associado à prática do cuidado com o lar, para com os filhos, para com a família, enquanto característica da própria natureza feminina. Não obstante, a cristalização deste pensamento naturalizado leva à sobrecarga do papel feminino no desempenho de suas atividades laborais dentro e fora da família.

Neste estudo foi visível a presença das mães cuidadoras de crianças portadoras de LLA como apoio informal aos serviços de saúde, tendo em vista, as poucas alternativas oferecidas pela Rede Formal privada ou pública, fato que elege a família como rede de assistência primária, mantida por uma atuação voluntária e não remunerada, propiciadas por laços de afeto, subjetividade, trocas sociais, atuação e habilidades do cuidador dentro da família.

Neste sentido, este estudo também contribui significativamente com a ampliação do conjunto de literaturas e abordagens científicas sobre esta temática, seja no âmbito da saúde como um todo, ou restrito as particularidades do trabalho do assistente social enquanto cuidador de saúde.

Pois, o cuidar, enquanto dimensão a ser aplicada nas profissões da área da saúde, ultrapassa as fronteiras de um simples ato em prol de alguém, no que tange a satisfação de suas necessidades, pois o cuidar em saúde, independente da profissão, é uma atitude, cuja referência não se restringe ao conhecimento científico de teorias, métodos e técnicas, mas também é composta pelas vivências subjetivas do cuidador seja ele um familiar ou um profissional do cuidado.

Desse modo, o fazer institucional do assistente social no âmbito da saúde, não deve sobrepor o seu saber profissional, pois o saber fazer profissional junto à problemática levantada é inerente à contextualização do processo saúde-doença, pois ser a mãe cuidadora de um filho (a) enfermo (a) não anula sua identidade social e história de vida. Ao contrário, este conhecimento deve proporcionar ao assistente social uma mediação consciente junto ao usuário e seu cuidador familiar, ao compreender suas limitações e valorizar suas potencialidades frente o cuidar como verdadeiro compromisso em proporcionar bem-estar e qualidade de vida ao usuário dos serviços, bem como, ao cuidador.

Contudo o presente estudo é apenas o ponto de partida para repensarmos e redefinirmos os serviços de saúde, que mesmo após a constituição do Sistema Único de Saúde (SUS), permanecem direcionados pela prevalência do modelo biomédico em detrimento da legitimação do cuidado em saúde como ato humanizado.

REFERÊNCIAS

- ABRALE - MANUAIS INFORMATIVOS. **O que devemos saber sobre leucemia.** ed. 2006. Disponível em: <http://www.abrale.or.br/apoio_paciente/publicacoes/manuais/cartilhas_leuce-mia.pdf>. Acesso em: 10 Ago. 2006.
- ABRALE - MANUAIS INFORMATIVOS. **Leucemia Mielóide Aguda.** São Paulo: Abrale, 2004. Rosenberg R. **Família Patriarcal e Nuclear: Conceito, características e transformações.** In.: II Seminário de Pesquisa e Pós-Graduação em História UFG/UCG . Goiás: set. 2009.
- ABRALE - MANUAIS INFORMATIVOS. **Entendendo a terapia medicamentosa e lidando com os efeitos colaterais.** São Paulo: Abrale, 2004.
- ALENCAR, M.M.T. **Transformações econômicas e sociais no Brasil dos anos 1990 e seu impacto no âmbito da família.** In.: SALES, M.A., MATOS, M.C., LEAL, M.C. Política social família e juventude: uma questão de direitos. São Paulo: Cortez, 2004.
- ALVES. Roosenberg Rodrigues. **Família Patriarcal e Nuclear: Conceito, características e transformações.** In.: II Seminário de Pesquisa e Pós-Graduação em História da UFG/ UCG: Praça Universitária, setembro, 2009.
- AYRES, José.R.C.M. **Cuidado e reconstrução das práticas de saúde.** In: Interface-Comunic., Saúde, Educ.,v.8, n.14,p.73-92, set. 2003- fev. 2004.
- _____. **O cuidado, os modos de ser (do) humano e das práticas de saúde.** In: Saúde e Sociedade. v. 13, n.03,p.16-29, set.- dez. 2004.
- _____. **Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde.** Ciência & Saúde Coletiva, 6 (1):63-62 PINHEIRO, R. & MATTOS, R.A. Cuidado: as front iras da integralidade. 3 ed. Hucitec/IMS/UERJ- Abrasco, 2001.
- ARRETCHE, M. T.S. **Determinantes da descentralização das políticas sociais no Brasil nos anos 90.** In: Estado Federativo e Políticas Sociais: Determinantes da Descentralização. Rio de Janeiro: Revan, 2000 a.
- _____. **O SUS e a Municipalização da Política Nacional de Atenção à Saúde.** In.: Estado Federativo e Políticas Sociais: Determinantes da Descentralização. Rio de Janeiro: Revan, 2000b.
- BIANCHI, Alois. **Câncer nas Crianças. Disponível em: < <http://drauziovarella.com.br/>** em: 08 mai. 2013 Entrevista concedida a Drauzio Varella.

BRASIL. **Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990.** Dispõe sobre as condições para promoção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, seção I, p. 018055, 20 set. 1990.

_____. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: 5 out. 1988.

_____. Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). **Lei 8.069 de 13 de Julho de 1990.** Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF, 1990. 7ª ed. Revisada e atualizada. São Paulo: Pastoral do Menor, 1999.

_____. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF, 1998. 16ªed. Atual e Ampliada. São Paulo: Saraiva, 1997.

_____. Ministério da Saúde. **Tratamento Fora do Domicílio.** Portaria Federal nº 055, de 24 de fevereiro de 1999.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria da Atenção à Saúde/ Secretaria de Gestão do trabalho e da Educação na Saúde. **Guia Prático do Cuidador. Série A. Normas e Manuais Técnicos – 2ª Ed.** Brasília, 2009.

_____. **Vade Mecum Saraiva.** 9. ed. atual. e ampl. São Paulo: Saraiva, 2010.

_____. **Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.** Aprova normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Diário Oficial da União, 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno. **Gestões e gestores de políticas públicas de atenção à saúde da criança: 70 anos de história** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno. – Brasília: Ministério da Saúde, 2011 a. Disponível em: <<http://www.redeblh.fiocruz.br/media/70ahsaudecrianca.pdf>>. Acesso em: 20 mai.2013a.

_____. Ministério da Saúde. Sistema Único de Saúde. **Dialogando sobre o SUS: direitos e deveres dos usuários.** Campo Grande: Ministério da Saúde, 2011b. Disponível em: <<https://docs.google.com/file/d/0BxDXr6D9NxlKcldtSzBJd0RxZlE/edit?pli=1#>>. Acesso: 20 mar.2014.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria GM nº 2.439, de 08 de dezembro de 2005.** Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos. Disponível em:

<<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-2439.htm>>. Acessado em 07 jan. 2012.

BOFF, L. **Saber Cuidar: ética do humano - compaixão pela Terra**. Petrópolis: Vozes, 1999.
CAMPOS, Gastão W. de Souza. **O sistema público de saúde no Brasil e o processo de descentralização**. In: Reforma da reforma pensando a saúde. São Paulo: Hucitec, 1992.

CARDOSO, W.M.G. **Percepção das mães acompanhantes de crianças com câncer atendidas na casa da criança sobre a atividade lúdica**. In. X Encontro de extensão. Universidade Federal da Paraíba/ UFPB-PRAC: abril, 2008.

CARVALHO, Célia da S. U. **A necessária atenção à família do paciente oncológico**. In.: Revista Brasileira de Cancerologia, 2008, p. 87-96.

CARVALHO, Maria do Carmo de. **A família contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC/ Cortez, 2003.

CHAMAM, Alessandra S; MAIA, Mônica Bara. **Corpo e sexualidade da mulher brasileira**. In.: VENTURI, Gustavo; RECAMÁN, Marisol ; OLIVEIRA, Suely de. A mulher brasileira nos espaços público e privado. Editora Fundação Perseu Abramo, p. 75-86, 2004.

CONASS. CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE. **Política Nacional de Atenção Oncológica**. CONASS NOTA TÉCNICA 26 a/ 2005: revisada após CT de Atenção á Saúde em 26/10/2005. . Brasília: CONASS, 2005. Disponível em:<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_oncologica.pdf>. Acesso: 08 mai. 2013.

COSTA, Ana Maria. **Integralidade na atenção e no cuidado a saúde**. *Saúde e Sociedade*, v. 13, n. 3, p. 5-15, set./dez. 2004. Disponível: <www.scielosp.org/pdf/sausoc/v13n3/02.pdf>. Acesso: 20 abr. 2013.

COSTA, Ana Maria; SILVESTRE, Rosa M. **Uma reflexão sobre poder mulher e saúde**. In.: VENTURI, Gustavo; RECAMÁN, Marisol ; OLIVEIRA, Suely de. A mulher brasileira nos espaços público e privado. Editora Fundação Perseu Abramo, p. 57-74, 2004.

DEL PRIORE, Mary (Org.). **História das crianças no Brasil**. 2. ed. São Paulo: Contexto, 1991. Disponível em: <http://www.geledes.org.br/wp-content/uploads/2014/04/Mary_Del_Priore_-_Historia_da_Crianca_no_Brasil.pdf>. Acesso: 30 jan. 2014.

FALEIROS, Vicente de Paula. **Estratégias em Serviço Social**. São Paulo, Cortez, 2005.

_____. Desafios de cuidar em serviço social: uma perspectiva crítica. In.: Revista Katál. Florianópolis, v.16, n. esp., p.83-91, 2013.

FERNANDES, Idilia. **A dialética das possibilidades: a face interventiva do serviço social**. In.: Revista Virtual Textos e Contextos, nº4, ano IV, dez., p. 1-21, 2005. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br>>. Acesso em: 30 ago.2013.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. **Dicionário Aurélio Básico da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2001.

FIOCRUZ-Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Brasil). **História do Controle do Câncer no Brasil**. Disponível em:< <http://www.historiadocancer.coc.fiocruz.br/linhatempo>>. Acesso em: 05 jun. 2011.

FONSECA, I.M. **A interação da família no processo de tratamento da Leucemia Linfocítica Aguda em pacientes infantis da Fundação de Hematologia e Hemoterapia do Amazonas (Fundação HEMOAM)**. 2006. Monografia (Graduação em Serviço Social) – Universidade Federal do Amazonas, Manaus.

FRANÇA, Ana L. de; SCHIMANSKI, Édina. Mulher, trabalho e família: uma análise da dupla jornada feminina e seus reflexos no âmbito familiar. In.: Revista Emancipação, v. 9, p. 65-78. Ponta grossa, 2009.

GUEIROS, Dalva Azevedo. **Família e trabalho social: intervenções no âmbito do serviço social**. In.: Revista Katál.Florianópolis, v.13, nº 1, jan.-jun, p.123-132, 2010.

GUTIERREZ, Denise M. D. **Papel da família na produção de cuidados em saúde: estudo socioantropológico a partir de um bairro popular de Manaus**. Manaus: Edua, 2012.

_____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Censo Demográfico 2010: nupcialidade, fecundidade e migração**. IBGE: Rio de Janeiro, 2010.

INCA. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **A situação do câncer no Brasil/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Instituto Nacional de Câncer, Coordenação de Prevenção e Vigilância**, Rio de Janeiro: INCA, 2006.

_____. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Brasil). **Indicadores Sociodemográfico e Saúde no Brasil**, IBGE: Rio de Janeiro, 2009a.

_____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Indicadores sociodemográficos e de saúde no Brasil**. nº 25. Estudos e pesquisas: informação demográfica e socioeconômica. Rio de Janeiro: 2009b.

_____. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Brasil). **Tipos de câncer: Leucemia.** Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/leucemia/definicao+>>. Acesso em: 08 ago. 2012.

_____. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Brasil). **Sobre o instituto: história.** Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/sobreinca/site/historia>>. Acesso em: 08 ago. 2013a.

_____. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Brasil). **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Instituto Ronald McDonald. – 2. ed. rev. ampl., 2. reimp. – Rio de Janeiro: Inca, 2013b.**

MACIEL, Carlos A. Batista. **A família na Amazônia: desafios para Assistência Social.** Serviço Social e Sociedade, Famílias, São Paulo, n.71, ano XXIII, Set. 2003, p.126.

MARX, Karl. **O capital. Crítica da economia política.** Livro 2: o processo de circulação do capital. Vol. 3. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1970.

MERHY, E. E. **O Ato de Cuidar como um dos nós críticos chaves dos serviços de saúde.** Mimeo. DMPS/FCM/UNICAMP – SP, 1999. Disponível:<<http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/artigos-04.pdf>>. Acesso em : 22 abr. 2013.

MERLO, Marta R.M. **A relação diagnóstico-tratamento-cura na leucemia: disparidades entre objetivos institucionais e meios para atingi-los?** 2001. Monografia (Graduação em Serviço Social) – Universidade Federal do Amazonas, Manaus.

MIOTO, Regina C. T. **Novas perspectivas e velhos princípios: a assistência às famílias no contexto de programas de orientação e apoio no âmbito familiar.** São Paulo: Cortez, 2004.

MINAYO, Cecília de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** São Paulo: Hucitec- ABRASCO, 2012.

MIRRA, Pedro Antonio. **Registro de câncer no Brasil e sua história.** Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Secretaria de Estado da Saúde/Fundação Oncocentro de São Paulo. Secretaria Municipal de Saúde/ Pro-AIM. Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo/ Departamento de Epidemiologia. São Paulo: 2005.

_____. **Registros de câncer em América Latina.** In: Revista Brasileira de Cancerologia - Volume 43 n°1 Jan/Fev/Mar 1997.

NOGUEIRA, Marco Aurélio. **Do fracasso à reforma da reforma do Estado.** In.: Um Estado para a sociedade civil: temas éticos e políticos da gestão democrática. São Paulo: Cortez, 2004.

NOGUEIRA, Roberto Passos. **O Processo de produção de serviços de saúde**. Rio de Janeiro, 1989 (mimeo).

NÓBREGA, Vanessa. M. **Rede de apoio social a famílias de crianças em condição crônica**. Disponível em: <http://.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n3/v12n3a03.htm>. Acessado em: 08/06/2014.

NERI, Anita Liberalesso. **Saúde e qualidade de vida na vida na velhice**. Coleção Velhice e Sociedade. Editora Alínea: Campinas, 2006.

OLIVEIRA, Halley Pacheco. **Hematologia clínica: princípios de fisiopatologia, estudo clínico, diagnóstico e orientação terapêutica das enfermidades do sangue no adulto e na criança**. Rio de Janeiro: Editora Atheneu, 1990.

OLIVEIRA, Simone. E.B. Conhecimento e prática profissional: o saber fazer dos assistentes sociais em Manaus. Editorial da Universidade Federal do Amazonas, 2009.

ORTIZ, Maribel. C. **Mudança no contexto do cuidado desafios para enfermagem**. In.: Revista Latino Americana Enfermagem. Jul.-ago., 2011.

ONU. **Declaração Universal dos Direitos das Crianças**. Disponível em: <http://www.dhnet.org.br/direitos/sip/onu/c_a/lex41.htm>. Acesso em: 17 set. 2013.

PARADA, R. ASSIS, Mônica; SILVA, Ronaldo Corrêa Ferreira; ABREU, Maria Fátima; SILVA, Marcos André Felix; DIAS, Maria Beatriz Kneipp; TOMAZELLI, Jeane Glaucia. . **A política nacional de atenção oncológica e o papel da atenção básica na prevenção e controle do câncer**. Rev. APS, v.11, n. 2, p.199 - 206, abr./jun. 2008.

PNAD. Ministério da Saúde. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Pesquisa nacional por amostra de domicílios-PNAD: corpo básico e suplemento acesso e utilização dos serviços de saúde, 2003**. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=370&id_pagina=1>. Acesso em: 1 Acesso: 20 dez.2013.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios de 2012**. Ministério da Fazenda: Set. 2003.

PINHEIRO, Roseni. **Cuidado em saúde**. In.: Dicionário da educação profissional e saúde. Fundação Oswaldo Cruz. Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio. Rio de Janeiro: 2009. Disponível em: <<http://www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/cuisau.html>>. Acesso em: 06 fev. 2014.

PIRES, D. **Reestruturação Produtiva e Trabalho em Saúde no Brasil**. São Paulo: Editora Annablume, 1998.

RAGO, Margareth. **Ser mulher no século XXI ou Carta de Alforria**. In.: VENTURI, Gustavo; RECAMÁN, Marisol ; OLIVEIRA, Suely de. A mulher brasileira nos espaços público e privado. Editora Fundação Perseu Abramo, p. 31- 42, 2004.

RBC - **Revista Brasileira de Cancerologia** - Volume 43 n°4 Out/Nov/Dez 1997. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_43/v04/sumario.html>. Acessado em: 28 out. 2013.

RODRIGUES, Glair G. **Vivências de pais de crianças portadoras de leucemia**. 2012. Artigo (Pós- Graduação Latu Senso em Oncologia) – Universidade Regional do Noroeste do Rio Grande do Sul- Unijuí, Santa Catarina.

SAFFIOTI, Heleieth I. B. **Gênero e patriarcado: violência contra as mulheres**. In.: VENTURI, Gustavo; RECAMÁN, Marisol ; OLIVEIRA, Suely de. A mulher brasileira nos espaços público e privado. Editora Fundação Perseu Abramo, p. 43-59, 2004.

SANTOS, Boaventura de Souza. **Em defesa das políticas sociais**. In.: Cadernos Ideação. Políticas sociais para um novo mundo necessário e possível. 1º Seminário Balanço e Perspectivas das Políticas Sociais no Cenário Mundial Atual. Fórum Social Mundial. Porto Alegre, fevereiro, 2002.

SARTI, Cynthia Andersen. **A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres**. 2 ed. Ver. São Paulo: Cortez, 2003.

SCLIAR, M. **História do conceito de saúde**. Physis, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 29-41, abr. 2007.

SEGURO, A.; NEVES, J.; BRANQUINHO, R. **O cuidar: a dimensão de uma palavra que tem como significado uma profissão**. *Revista Rede de Cuidados em Saúde*. 2008. Disponível: <<http://publicacoes.unigranrio.edu.br/index.php/rcs/article/viewFile/90/99>>. Acessado em: 03 fev. 2012.

SIMÃO, Andréa B. **A atuação do assistente social junto a pacientes terminais: breves considerações**. *Revista de Serviço Social e Sociedade*, n° 102, p. 352-364, abr./jun., 2010.

SOUZA, Rosimary Gonçalves, MONNERAT, Giselle Lavinias, SENNA, Mônica de Castro Maia. Tendências Atuais da Descentralização e o Desafio da Democratização na Gestão do SUS. In: BRAVO, Maria Inês Souza e PEREIRA, Potyara Amazoneida Pereira. (org). *Política social e democracia*. 2ª edição. São Paulo: Cortez, 2002, p.67-86.

SORJ, Bila. **Corpo e sexualidade da mulher brasileira**. In.: VENTURI, Gustavo; RECAMÁN, Marisol ; OLIVEIRA, Suely de. A mulher brasileira nos espaços público e privado. Editora Fundação Perseu Abramo, p. 107-116, 2004.

SZYMANSKI, Heloíza. **Ser criança um momento do ser humano**. In.: ACOSTA A.R, VITALE, A.F. Família: redes, laços e políticas sociais. São Paulo: IEE/PUSPP, 2003, p.53-60.

TEIXEIRA, Luiz A.; FONSECA, Cristina O. **De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007.

TEIXEIRA, Solange Maria. **A família na trajetória do sistema de proteção social brasileiro: do enfoque difuso à centralidade na política de Assistência Social**. In.: Revista Emancipação, v.10, p. 535-549. Ponta grossa, 2010.

WALDOW, Vera Regina and. BORGES, Rosália Figueiró. **Cuidar e humanizar: relações e significados**. *Acta paul. enferm.* [online]. 2011, vol.24, n.3, pp. 414-418. ISSN 0103-2100. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n3/17.pdf>>. Acessado em: 25 jan. 2014.

VENTURI, Gustavo; RECAMÁN, Marisol. **As mulheres brasileiras no início do século XXI**. In.:VENTURI, Gustavo; RECAMÁN, Marisol ; OLIVEIRA, Suely de. A mulher brasileira nos espaços público e privado. Editora Fundação Perseu Abramo, p. 15-30, 2004.

VITALE,A.F. **Famílias monoparentais: indagações**. Serviço Social e Sociedade, Famílias, São Paulo, n.71, ano XXIII, Set. 2003, p. 45-62.

APÊNDICE

Apêndice 01 – Formulário;

Apêndice 02 – Roteiro de Entrevista;

Apêndice 03 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (T.C.L.E.) das mães cuidadoras.

Apêndice 04 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (T.C.L.E.) das assistentes sociais.

Apêndice 05 – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/ UFAM.