

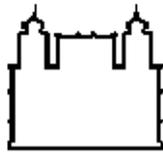


Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,  
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira  
Programa Pós-graduação em Saúde da Mulher e da Criança

**“Só sabe mesmo quanto é difícil, quem passa...”: as experiências de familiares nos cuidados de crianças e adolescentes em tratamento oncológico.**

Simone Monteiro Dias

Rio de Janeiro  
Março de 2019



Fundação Oswaldo Cruz  
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,  
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

“Só sabe mesmo quanto é difícil, quem passa...”- as experiências de familiares nos cuidados de crianças e adolescentes em tratamento oncológico.

Simone Monteiro Dias

Dissertação apresentada à Pós-  
graduação em Saúde da Mulher e da  
Criança como pré-requisito para a  
obtenção do título de mestre em Ciências.

Orientadoras: Prof Dra Ivia Maksud  
Prof Dra Claudia Bonan

Rio de Janeiro

Março de 2019

#### CIP - Catalogação na Publicação

Dias, Simone Monteiro.

"Só sabe mesmo quanto é difícil , quem passa..." : as experiências de familiares nos cuidados de crianças e adolescentes em tratamento oncológico.

/ Simone Monteiro Dias. - Rio de Janeiro, 2019.

114 f.

Dissertação (Mestrado em Ciências) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2019.

Orientadora: Ivia Maksud.

Co-orientadora: Claudia Bonan.

Bibliografia: f. 109-114

1. crianças. 2. adolescentes. 3. câncer. 4. familiares. 5. cuidados. I. Título.

## **Empatia**

“Não é sentir pelo outro, mas sentir com o outro.  
É quando a gente lê o roteiro de outra vida. É ser  
ator em outro palco. É compreender. É não dizer  
“eu sei como você se sente”, é quando a gente  
não diminui a dor do outro. É descer até o fundo  
do poço e fazer companhia para quem precisa.

Não é ser herói, é ser amigo,

É saber abraçar a alma”

(DOERDELEIN,2017)

## **Agradecimentos**

A DEUS por sua preciosa presença em todos os momentos de minha vida;

Às mulheres fortes da minha família: em especial à minha avó Anna - a mulher mais forte e mais doce que já conheci; à minha mãe Marli e às minhas irmãs Claudia, Cristina e Fernanda por compartilharem comigo as “dores e delícias” de vivermos em uma família de mulheres em um mundo tão adverso para nós. Tenho certeza que minha inserção nos estudos de gênero tem relação com nossas trajetórias de vida;

À minha madrinha Helena e ao meu pai Fernando que foram tão importantes em meus cuidados;

Ao meu sobrinho Daniel que tornou meus dias mais doces e cheios de alegria: “Não sei quanto o mundo é bom. Mas ele está melhor desde que você chegou”;

Às crianças/adolescentes em tratamento oncológico no HCI/INCA e seus familiares, em especial às que participaram da pesquisa, que me ensinaram e me desafiaram a me aperfeiçoar a cada dia para oferecer-lhes uma assistência mais qualificada;

À minha querida amiga, parceira de trabalho no HCI/INCA desde a pediatria, Márcia Valéria. Nossa relação de trabalho se transformou numa linda amizade de muita partilha e cumplicidade. Minha parceira de reflexões e projetos. Seu incentivo desde a seleção e em todo o processo do mestrado foi fundamental para o meu crescimento profissional e pessoal;

Às queridas residentes de Serviço Social Carolina e Karin com quem pude aprender e trocar durante os dois anos da residência e que me auxiliaram tantas vezes para que eu pudesse realizar a pesquisa;

Às minhas queridas amigas assistentes sociais, Fabiana, Karla, Denise, Helena, Eliane, Maria Emília, Conceição, Fátima e Márcia Skaba, que tanto contribuíram em minha trajetória profissional. Eu aprendi e ainda aprendo com cada uma de vocês: “A gente é tanta gente onde quer que a gente vá”;

Às minhas queridas amigas da vida toda Alessandra e Elane pela torcida, orações e cuidado em todo o processo do mestrado;

Ao Fábio que me auxiliou em tantos momentos de angústias com sua leveza e estímulo. E me tranquilizando com o seu “vai dar tudo certo”;

Às minhas orientadoras Claudia e Ivia que me apresentaram autores, conceitos e discussões que possibilitaram um olhar de estranhamento sobre um campo extremamente familiar;

À Chefia de Serviço Social HCI/INCA pelo estímulo à capacitação e por tornar possível a realização do mestrado;

À toda equipe de Serviço Social do HCI/INCA;

À Chefia da Oncologia Pediátrica, Dra. Sima e toda equipe da clínica pelo acolhimento e auxílio na pesquisa, em especial à Vanessa que foi uma incrível parceria no contato com as famílias;

À minha turma de mestrado acadêmico em Saúde da Mulher e da Criança por toda troca, aprendizado e partilha;

À Coordenação da Pós-Graduação em Saúde da Mulher e da Criança e aos professores;

À Secretaria do Programa por toda disponibilidade;

Às professoras Martha Moreira e Waleska Aureliano que participaram de minha banca de qualificação e deram contribuições preciosas;

Às professoras Martha Moreira, Waleska Aureliano, Camila Alves e Carla Guedes e ao professor Marcos Nascimento pela disponibilidade e contribuições em minha banca de defesa;

À minha terapeuta Ana Paula que me auxiliou a vivenciar esse período com muita reflexão e crescimento.

## RESUMO

O câncer infantojuvenil, segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA), constitui-se como a primeira causa de óbitos por doença entre crianças e adolescentes até 19 anos. Essa dissertação teve como objetivo compreender as experiências de familiares nos cuidados de crianças e adolescentes em tratamento oncológico à luz de um referencial teórico que agrega as questões de cuidado e do *care* com uma interseção entre família, gênero e classe. A pesquisa na modalidade temática foi realizada no setor de Oncologia Pediátrica do INCA, no período de novembro de 2017 a junho de 2018. Tratou-se de pesquisa qualitativa, realizada por meio de trabalho de campo, contendo a observação participante, com registro de notas em diário de campo, e entrevistas. A análise para interpretação dos dados foi inspirada pelo método de interpretação de sentidos proposta por Gomes (2008) utilizado em consonância aos referenciais teóricos supracitados que serviram de base para a pesquisa. Desta forma, os dados foram analisados segundo o contexto, o pertencimento social dos participantes e sua relação com a instituição. Diante de um cenário ambíguo de expectativas, medos e incertezas diante da doença, os relatos dos familiares evidenciaram dificuldades experimentadas com seus entes que se encontram em acompanhamento na instituição, desde o momento inicial do diagnóstico, com a assimilação e aceitação da doença, até o tratamento, em que a dinâmica casa-hospital se apresenta com muitos e variados contornos e arranjos familiares. Por um lado, são frequentes problemas com o deslocamento (longas distâncias dos domicílios à instituição, alto custo para o transporte, longo tempo de espera para acessar transportes municipais etc), que se acirram com as frequentes idas à Instituição. Nesse contexto das dinâmicas familiares, o cuidado às crianças e adolescentes é regulado de forma diferente segundo a divisão sexual do trabalho. Por outro lado, se somam a essas questões outras relativas aos baixos capitais sociais dos sujeitos, com um quadro cada vez mais acirrado de vulnerabilidade que revela precários vínculos trabalhistas, ocupações informais, baixa escolaridade e renda familiar. Diante dessa configuração, muitas das respostas às demandas dos usuários são dadas pelas suas próprias redes de apoio e familiar, pois não há políticas públicas que deem suporte efetivo às necessidades durante o tratamento. Os relatos sobre o cuidado apontam ainda para a forma como o mesmo está inserido em uma perspectiva de gênero. A pesquisa aponta para a necessidade do reconhecimento pela sociedade e pelo Estado do cuidado como um trabalho e como possibilidade da reprodução social que necessita de tempo, gastos financeiros e políticas efetivas de suporte.

**Palavras- chave:** crianças, adolescentes, câncer, familiares, cuidado

## ABSTRACT

According to the National Cancer Institute (INCA), childhood and juvenile cancer is the leading cause of death due to illness among children and adolescents up to 19 years of age. This dissertation aimed to understand the experiences of family members in the care of children and adolescents on cancer treatment based on a theoretical framework that aggregates the issues of care with an intersection between family, gender and class. The qualitative research in the thematic modality was carried out in the Pediatric Oncology sector of INCA, from November 2017 to June 2018. It was a qualitative research, carried out through fieldwork, containing participant observation, with registration of notes in field diary, and interviews. The analysis for interpretation of the data was inspired by the method of interpretation of meanings proposed by Gomes (2008) used in consonance with the aforementioned theoretical references that served as basis for the research. In this way, the data were analyzed according to the context, the social belonging of the participants and their relationship with the institution. In the face of an ambiguous scenario of expectations, fears and uncertainties regarding the disease, the relatives' reports showed difficulties experienced with their kindred that are being monitored in the institution, from the initial diagnosis, with the assimilation and acceptance of the disease, until the treatment, in which the dynamic home-hospital presents itself by many and varied ways and family arrangements. On one hand, there are frequent problems with the displacement (long distances from the households to the institution, high cost for transportation, long waiting time to access municipal transport, etc.), which are aggravated by frequent visits to the Institution. In this context of family dynamics, care for children and adolescents is regulated differently according to the sexual division of labor. On the other hand, there are also other issues related to low social capital of the subjects, with an increasingly intense vulnerability that reveals precarious labor relations, informal occupations, low scholarship and family income. Given this configuration, many of the responses to users' demands are given by their own support and family networks, as there are no public policies that effectively support the needs during treatment. The reports on care also point to the way it is inserted in a gender perspective. The research points to the need for recognition by society and the State of care as a job and as a possibility of social reproduction that requires time, financial expenses and effective support policies. And that the same can not be the responsibility only of the family, and especially of the women who historically assume this work and all the burden that it represents.

**Keywords:** children, adolescents, cancer, family, care.

## LISTA DE SIGLAS

|      |  |
|------|--|
| AVC  | Acidente Vascular Cerebral                         |
| ECA  | Estatuto da Criança e do Adolescente               |
| INCA | Instituto Nacional de Câncer José Gomes de Alencar |
| INSS | Instituto Nacional de Seguro Social                |
| LOAS | Lei Orgânica de Assistência Social                 |
| PNAS | Política Nacional de Assistência Social            |
| PNH  | Política Nacional de Humanização                   |
| SER  | Sistema Estadual de Regulação                      |
| SNC  | Sistema Nervoso Central                            |
| SUS  | Sistema Único de Saúde                             |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido         |
| TFD  | Tratamento Fora de Domicílio                       |
| UPA  | Unidade de Pronto Atendimento                      |
| UTI  | Unidade de Tratamento Intensivo                    |

## SUMÁRIO

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Introdução</b> .....   | <b>10</b> |
| <b>Capítulo 1 – Referenciais teóricos sobre cuidado, gênero e classe</b>  | <b>14</b> |
| 1.1 O Cuidado: concepções, sentidos e práticas.....   | 14        |
| 1.1.1 O cuidado em saúde .....  | 17        |
| 1.1.2 O cuidado no adoecimento crônico .....  | 19        |
| 1.2 Famílias: configurações contemporâneas .....  | 21        |
| <b>Capítulo 2 – Percurso Metodológico</b> .....   | <b>25</b> |
| 2.1 O método.....   | 25        |
| 2.2 Conhecendo a pediatria do INCA .....  | 28        |
| 2.2.1 O campo .....   | 33        |
| 2.3 Transformando o “familiar” em “exótico”: o campo e seus significados.....   | 36        |
| <b>Capítulo 3 – Família é tudo igual?</b> .....   | <b>38</b> |
| 3.1 Quem são as famílias das crianças e adolescentes em tratamento oncológico? .....  | 38        |
| 3.2 “Tem histórias aqui...”: a singularidade das famílias entrevistadas ....  | 44        |
| <b>Capítulo 4 – “A gente nunca tá preparado para isso né?”: o câncer em crianças e adolescentes</b> .....   | <b>57</b> |
| 4.1 Os caminhos percorridos até o diagnóstico: as dificuldades no acesso .....  | 57        |
| 4.2 A notícia e os significados do câncer em crianças e adolescentes: “Acabou nosso chão, a gente desabou a chorar...” .....                      | 63        |
| 4.3 “Deus tá no controle...”: a espiritualidade como explicação e consolo para os familiares .....  | 66        |
| 4.4 “Desde então, nós estamos vivendo desse jeito. Entre casa e INCA e exames”: o impacto do câncer nas famílias de crianças e adolescentes ..... | 68        |
| <b>Capítulo 5 – O cuidado em perspectiva</b> .....  | <b>74</b> |
| 5.1 “Cuidado da casa como sempre é da mulher”: as mulheres no cuidado .....   | 74        |
| 5.2 A surpresa: os homens também estão no cuidado .....   | 78        |

|   |            |
|---|------------|
| 5.3 “A família toda está ajudando!”: a organização das famílias nos cuidados .....                    | 82         |
| 5.4 “Eu vou tentar mais uma vez porque foi negado”: o lugar das políticas públicas na Oncologia ..... | 86         |
| 5.5 Participação: o que de verdade importa para as famílias .....                                     | 92         |
| <b>Considerações Finais</b> .....   | <b>96</b>  |
| <b>Referências</b> .....  | <b>102</b> |
| <b>Apêndice</b>   |            |
| <b>Anexos</b>   |            |

## Introdução

No Brasil estima-se a ocorrência de aproximadamente 420 mil casos novos de câncer, excluindo os casos de câncer de pele não melanoma, no biênio 2018-2019. Considerando que o câncer infantojuvenil (câncer em crianças e adolescentes até 19 anos) corresponde de 2 a 3% do total dos tumores, estima-se que ocorrerão no período, 12.500 casos novos. Assim como em países desenvolvidos, no Brasil o câncer representa a primeira causa de morte (8% do total) por doença nessa população. As regiões Sudeste e Nordeste apresentarão os maiores números de casos novos, 6.050 e 2.750, respectivamente, seguidas pelas regiões Sul (1.320), Centro-Oeste (1.270) e Norte (1.210)<sup>1</sup>.

O câncer corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo. O câncer infantojuvenil não tem associação com fatores ambientais ou de risco como nos tumores em adultos. Dessa forma, não é possível atuar na prevenção da doença, mas no diagnóstico precoce que possibilita a realização de tratamentos menos invasivos e de uma maior possibilidade de cura conforme indicado pelo Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA)<sup>2</sup>.

Os tipos de câncer mais frequentes na infância e na adolescência são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central e os linfomas. Também acometem crianças e adolescentes, o neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico), tumor de Wilms (tipo de tumor renal), retinoblastoma (afeta a retina, fundo do olho), tumor germinativo (das células que originam os ovários e os testículos), osteossarcoma (tumor ósseo) e sarcomas (tumores de partes moles)<sup>2</sup>.

O tratamento do câncer em crianças e adolescentes é similar ao dos adultos: quimioterapia, radioterapia e cirurgia, que podem ser combinados ou isolados. Em média, a duração do tratamento é de dois anos e envolve deslocamentos frequentes, por vezes, diários ao hospital para consultas, internações e outros procedimentos<sup>2</sup>.

As condições de acesso ao diagnóstico precoce e ao tratamento especializado, bem como o suporte durante todo o período de tratamento interferem diretamente nas possibilidades de cura<sup>2</sup>.

Com os avanços diagnósticos e terapêuticos na área da oncologia, o câncer é considerado hoje como uma doença crônica. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) as condições crônicas se constituem como problemas de saúde que necessitam de cuidados e gerenciamento por longo período, podendo se estender por anos ou décadas<sup>3</sup>.

A literatura aponta que esse tipo de adoecimento afeta toda a família<sup>4-6</sup>. Com o advento da modernidade, suas formas de divisão sexual do trabalho e seu modelo de família nuclear, a organização dos cuidados na família aponta para uma desigualdade de gênero, onde o cuidado de crianças, jovens, idosos e doentes é responsabilidade atribuída às mulheres - enquanto aos homens é atribuída a responsabilidade da provisão econômica.

De acordo com os recentes dados, produzidos no interior da Pesquisa Gênero, Família e Trabalho, realizada pelo NURDERG/PPCISS/UERJ<sup>7</sup>, nas classes populares a assistência daqueles considerados vulneráveis acaba por ser realizada na maior parte das vezes exclusivamente pela família, pois há pouco ou nenhum suporte de políticas públicas voltadas para esta questão. Nas famílias com maior poder aquisitivo a assistência é delegada para outras pessoas ou instituições privadas, através de custeios próprios, apresentando uma maior efetividade do cuidado.

A organização do cuidado também possui uma relação com a classe social. Os cuidados com um dos membros adoecido da família terá, portanto, uma resposta diferenciada de acordo com a renda familiar e outros capitais econômicos, sociais e simbólicos que a família possua. O adoecimento por câncer pode atingir famílias em qualquer classe social, mas a forma de resposta ao adoecimento e a organização dos cuidados será diferenciada, de acordo com os recursos financeiros e suporte social disponibilizado.

Testemunhei isso diretamente ao longo da minha trajetória profissional, trabalhando como assistente social do INCA. Os encontros com os usuários e seus familiares, me afetavam suscitando inquietações e angústias. Particularmente a passagem pela oncologia pediátrica dessa instituição, onde atuei durante 5 anos, me trouxeram questões que incentivaram a realizar a

pesquisa sobre a experiência de quem vive de tão perto os desafios do cuidado: os familiares das crianças e adolescentes. Minha inserção no mestrado possibilitou uma reflexão à luz de um referencial teórico que associa questões de cuidado, de família, de gênero e de classe. As questões iniciais do presente estudo foram: como essas famílias estão envolvidas nesse cuidado em saúde durante o tratamento? Quem são as pessoas envolvidas nos cuidados? Como percebem os cuidados realizados em casa e no hospital? Existem tensões no tratamento entre familiares e equipe? Como as políticas públicas auxiliam nesse momento do cuidado?

Nesse estudo, assumo as perspectivas teóricas defendidas por Pinheiro<sup>8</sup>, que entende o cuidado como uma relação intersubjetiva desenvolvida em um tempo contínuo, e que, além do saber profissional e das tecnologias, se caracteriza pela negociação e a inclusão dos saberes, dos desejos e das necessidades dos usuários. Conforme a autora o “cuidado em saúde” é uma dimensão da integralidade que deve permear as práticas de saúde, não se restringindo, portanto, apenas às competências e tarefas técnicas<sup>8</sup>.

Minha pesquisa teve como objeto as experiências de familiares nos cuidados de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. No intuito de compreender essas experiências, foi realizada uma pesquisa qualitativa norteada por referenciais que abordam o tema cuidados em saúde e famílias em uma perspectiva de gênero e classe. Compreender a experiência dos familiares pode contribuir para a formulação de estratégias de compartilhamento desses cuidados por equipes e usuários, auxiliar na criação de espaços mais democráticos nas instituições que cuidam de pessoas com câncer e quiçá para o fomento de políticas públicas de saúde voltadas para a assistência.

No primeiro capítulo realizei uma reflexão a luz dos referenciais teóricos sobre cuidados e famílias com uma perspectiva de gênero e classe. No segundo capítulo abordei as questões sobre o campo da pesquisa e a metodologia utilizada. No terceiro capítulo apresentei os familiares entrevistados e as crianças e adolescentes em tratamento oncológico, os dados sócios demográficos e as histórias singulares das famílias.

No quarto capítulo abordei os significados do adoecimento por câncer para os familiares entrevistados, os trajetos que realizaram e suas dificuldades até o diagnóstico, o impacto da doença nas famílias e as dificuldades vivenciadas por elas ao longo do tratamento.

No quinto capítulo discuti as perspectivas do cuidado, o significado de ainda serem as mulheres as maiores envolvidas, a presença dos homens e como se inserem nesse cuidado, o suporte (ou a falta e ineficiência) oferecido pelas políticas públicas, os recursos dos familiares às redes de apoio pessoais para suporte ao longo do tratamento.

Nas considerações finais realizei uma reflexão sobre os relatos apresentados à luz das referências teóricas e apontei algumas questões: o cuidado como trabalho realizado para a reprodução social que, como tal, necessita de suporte de políticas para sua efetivação, questões sobre a inserção dos profissionais de saúde nesses cuidados e como a instituição pode realizar atividades que auxiliem essas famílias ao longo do tratamento.

## Capítulo 1 – Referenciais teóricos sobre cuidado, gênero e classe

### 1.1 O Cuidado: concepções, sentidos e práticas

O cuidado pode ser definido de diversas formas segundo diversas áreas disciplinares e perspectivas teóricas, bem como ter significados e ser organizado de diferentes modos. Está presente no cotidiano sendo inerente a existência humana. Ele perpassa todos os momentos da vida e em determinadas fases e circunstâncias o indivíduo depende de outro para o atendimento de suas necessidades básicas, devido a condições físicas, de adoecimento e/ou fatores sociais.

As formas e a intensidade de cuidado variam ao longo da vida, em crianças, em alguma situação de vulnerabilidade/ adoecimento na vida adulta e na velhice, ao longo da vida todos somos dependentes de cuidados<sup>9</sup>.

Passos<sup>10</sup> parte do princípio de que a dependência biológica e a vulnerabilidade são próprias da condição humana, o que, em seu entendimento, constitui o cuidado como uma obrigação coletiva e social. A autora refere que a reprodução social depende do cuidado com os vulneráveis.

O cuidado é a resposta dessa dependência, uma vez que ele é ao mesmo tempo a necessidade do sujeito para existir e a ação para que sejam supridas as demais necessidades ontológicas. Para assegurar a reprodução da espécie humana, é necessário que alguns trabalhem para garantir a existência de outros<sup>10</sup>.

O cuidado pode ser pensado em três dimensões: o tempo gasto pelas pessoas para sua efetivação, o que as pesquisas sobre uso do tempo<sup>1</sup> possibilitam conhecer; a econômica, o custo envolvido no cuidado; e a psicológica/afetiva/emocional, a responsabilização pelo cuidado de outra pessoa a partir de uma perspectiva afetiva<sup>11</sup>.

Kergoat<sup>12</sup> refere que o cuidado se constitui como trabalho que “abrange um conjunto de atividades materiais e de relações que consistem em oferecer uma resposta concreta a necessidade dos outros”. Define-o ainda como relação de serviço, apoio e assistência que podem ser pagos ou não com uma implicação com a vida e o bem-estar do outro. O trabalho do cuidado, segundo

---

<sup>1</sup>As pesquisas sobre o uso do tempo foram incorporadas pelo movimento feminista e possibilitam quantificar e dar visibilidade o quanto homens e mulheres utilizam de seus tempos no trabalho fora de casa, doméstico, de lazer e ócio. Elas tradicionalmente foram utilizadas para discutir as jornadas de trabalho e a exploração do trabalhador<sup>7</sup>.

a autora, pode ser definido como o paradigma da produção de viver, o que define uma dignidade tanto ao trabalho doméstico gratuito como também ao remunerado. Por outro lado, aponta o cuidado como sendo um trabalho não qualificado, mal pago e não reconhecido, sendo historicamente ocupado pelas mulheres.

A autora apresenta em relação a questão de gênero no cuidado um conceito de consubstancialidade, onde as relações sociais são coexistentes e ao se desenvolverem as relações de classe, raça e gênero se reproduzem e se coproduzem<sup>12</sup>.

De acordo com Abramo, Valenzuela<sup>13</sup> o envelhecimento populacional e o número crescente de famílias chefiadas por mulheres trazem novas pressões sobre as necessidades de cuidados. De forma simultânea há um número elevado de pessoas sem acesso às políticas de proteção social. Essas pessoas demandam uma necessidade de cuidado e aprofundam as tensões entre a vida pessoal, familiar e de trabalho. As autoras apontam que com a entrada das mulheres no mercado de trabalho e com a diminuição de sua disponibilidade de tempo no cuidado das famílias há um questionamento dos tradicionais mecanismos de reprodução social.

Não apenas existe uma oferta insuficiente de serviços destinados ao cuidado das pessoas e uma desigual distribuição do trabalho de cuidado da família entre homens e mulheres, mas também a organização e as condições de trabalho dificultam que muitas trabalhadoras e trabalhadores desenvolvam suas potencialidades no trabalho e desfrutem uma vida pessoal e familiar satisfatória<sup>13</sup>.

As referências teóricas sobre o cuidado apontam para uma histórica desigualdade de gênero pautada na naturalização da mulher como cuidadora. De acordo com Abramo, Valenzuela<sup>13</sup> a América Latina vive uma crise do cuidado decorrente da entrada da mulher no mercado de trabalho e pela permanência da ideia da mulher como a responsável exclusiva pelas atividades do cuidado. Essa noção impacta a organização das famílias, com poucos avanços em relação a responsabilidade dos homens nos cuidados, na organização do mercado de trabalho e nos processos de formulação de políticas públicas.

Este fato acarreta em políticas públicas ainda com base na tradicional visão da mulher como a principal cuidadora que possui total disponibilidade para os cuidados da família. As pesquisas sobre uso do tempo sinalizam a

permanência dessa divisão sexual do trabalho, onde mulheres trabalham mais em atividades não remuneradas enquanto que os homens em atividades remuneradas. Somando-se as jornadas de trabalho doméstico e do mercado de trabalho, o total do tempo trabalhado das mulheres é superior ao dos homens. As pesquisas ressaltam ainda que o tempo de lazer e descanso das mulheres é menor em relação aos dos homens<sup>13</sup>.

Em 2009, as mulheres envolvidas nos afazeres domésticos eram 90% enquanto que dentre os homens pesquisados apenas 50% estavam envolvidos nessas tarefas. As mulheres dedicam 4,5 vezes mais horas nos afazeres domésticos que os homens e essa diferença é decrescente de acordo com a renda. Nas famílias mais pobres o cuidado terá um impacto grande, pois as mesmas não têm como arcar com tantos custos ou de delegá-lo a outras instituições ou pessoas<sup>14</sup>.

As mulheres assumem o cuidado de forma desigual aos homens, tanto quando o fazem em suas atividades domésticas como quando exercem atividade remunerada de cuidado. Biroli<sup>9</sup> considera que o cuidado e o trabalho doméstico realizado pelas mulheres gratuitamente contribuem para a sua vulnerabilidade e as mantêm em desvantagem nas diversas dimensões da vida, tornando-as mais suscetíveis a violência doméstica, restringindo-as a participação no trabalho remunerado e a participação política. Participação tão importante para que se pautem políticas para atender as demandas do cuidado e da reprodução da vida. Dessa forma, se estabelece um ciclo de uma precariedade e um empobrecimento dessas mulheres, pois não há equipamentos e políticas públicas voltadas para o cuidado.

Biroli<sup>9</sup> assinala que uma das faces cruéis dessa responsabilização desigual é a atribuição das mães tanto nas tarefas cotidianas como na responsabilidade de educar e proteger seus filhos. O Estado não apenas não assume sua responsabilidade na garantia de direitos e políticas como também os violam.

Biroli<sup>9</sup> apresenta um problema político que se define nas conexões do que denomina de dependência desenvolvimental e dependência derivativa. A dependência desenvolvimental se apresenta na infância, nos processos de adoecimento, entre as pessoas que têm necessidades especiais e idosos. A derivativa afeta os que estão na posição de cuidadoras numa sociedade onde o

cuidado com os dependentes não é valorizado. Isso ocorre com mulheres, mas também com homens quando envolvidos nos cuidados.

O trabalho despendido para o cuidado desempenhado de forma gratuita acarreta, na maior parte das vezes, em vulnerabilidade social, pois quem está envolvido nesse cuidado encontra dificuldade em exercer o trabalho remunerado. Aqueles que tem a possibilidade de contratação desses cuidados no mercado e o atribuem a terceiros conseguem manter-se no mercado de trabalho.

Biroli<sup>9</sup> afirma que entre as mulheres que estão dedicadas ao cuidado dos filhos pequenos, filhos ou parentes com necessidades especiais pode não ser somente uma escolha ou opção. Trata-se de decisões que se entrelaçam e produzem trajetórias em que pesam aspectos materiais e simbólicos, responsabilidades, políticas públicas e códigos morais de gênero.

O pensamento e as instituições modernas, nas formas que assumem nesse complexo heterogêneo da realidade capitalista colonial patriarcal, simulariam um mundo no qual 'os indivíduos são adultos antes de terem nascido; os garotos são homens antes de terem sido crianças; em um mundo no qual nem mãe, nem irmã, nem esposa existem'. Nessa dinâmica, o apagamento da 'voz específica' das mulheres teria condicionado seu acesso à cidadania, conformado 'pelo discurso simbólico dominante'. É também nesse processo que o 'mundo das coisas' prevaleceu sobre o 'mundo dos vínculos', esgarçando os laços e tornando mais precária a vida das pessoas e o meio em que estão situadas<sup>9</sup>.

O cuidado está presente nas instituições de saúde em seu cotidiano, seja o cuidado remunerado prestado pelos profissionais de saúde ou cuidadores como também por familiares. A necessidade de cuidado devido adoecimento demanda atenção em casa e nas instituições. As relações do processo do cuidado são construídas historicamente e contam com uma relação de poder envolvendo profissionais e cuidadores sob diversas perspectivas.

### **1.1.1 O Cuidado em saúde**

No cotidiano das instituições de saúde os cuidados foram historicamente centralizados na doença e não nos usuários, conforme afirma Campos<sup>15</sup>

fazendo-se promoção e prevenção sobre os usuários<sup>2</sup> e não com a participação ativa deles; uma ação sobre as pessoas e não com o envolvimento delas.

A concepção do cuidado centrado no indivíduo e não na doença significa conceber os aspectos subjetivos e não apenas os objetivos. Uma possibilidade de considerar as aspirações, desejos e histórias de vida dos sujeitos envolvidos nesse processo. Para Ayres<sup>16</sup> quando essas vozes se deixam escutar, o processo de produção das necessidades torna-se dialógico.

O cuidado em saúde, conforme Ayres<sup>16</sup>, deve ser pensado como uma categoria em construção que envolve uma compreensão filosófica e uma atitude prática. O cuidado em saúde parte de um diálogo, em ouvir e ser ouvido, onde não há um sujeito que exerce o cuidado e um objeto desse cuidado, mas o encontro de dois sujeitos. O autor aponta para um modo de pensar o cuidado, mas também para o modo de fazer:

Entendemos aqui como cuidado uma sabedoria prática que, em estreita relação com saberes técnicos científicos, quer fazer das ações de saúde a busca de êxitos técnicos imediatamente entendidos como sucesso prático, isto é, como o desenvolvimento de ações instrumentais subordinadas a escolhas compartilhadas de modos de vida julgados desejáveis, adequados e corretos<sup>16</sup>.

É preciso considerar essa perspectiva de cuidado na formação dos profissionais de saúde, na gestão dos serviços e nas práticas de saúde, centralizando o cuidado no usuário e proporcionando espaços de escuta e troca e não uma participação que consiste em apenas obedecer às normas e/ou aderir ao tratamento proposto<sup>16</sup>.

Pinheiro, Mattos<sup>17</sup> corroboram e aprofundam essa discussão acerca das relações entre os usuários e os serviços de saúde, afirmando que:

Por meio do ensino, pesquisa e serviços podemos produzir saúde a partir de um conjunto de práticas que considerem as seguintes questões: a alteridade com os usuários permitindo uma nova estética da clínica; uma clínica baseada em pessoas e não somente em doenças; a autonomia dos usuários mediante diferentes articulações com os usuários, respeitando a liberdade de escolha terapêutica; o aumento da permeabilidade do controle social, articulações de usuários, associações de pacientes portadores ou não de problemas especiais, mobilização dos

---

<sup>2</sup> Opto por chamar os usuários dos serviços de saúde não como pacientes entendendo que eles devem ser sujeitos ativos e participantes de seus cuidados na saúde e não passivos. O termo usuário é caro para o serviço social, pois em seu movimento de reconceituação vai substituir o termo clientes. Esse movimento é uma intenção de ruptura com o conservadorismo. O termo para o serviço social é refletido sobre um indivíduo ativo e autônomo, como sujeito de sua vida. Este também é o termo utilizado na Cartilha de Direitos dos Usuários do Sistema Único de Saúde (SUS).

estudantes em projetos de suporte acadêmico à rede e/ou populações especiais e/ou de conhecimento da organização do sistema de saúde<sup>17</sup>.

Merhy<sup>18</sup> aponta que nos cuidados nas instituições são utilizadas diversas tecnologias: as duras – aparelhos, máquinas, exames; as leves-duras - um saber fazer organizado, protocolado, normalizável e normalizado e as leves - abordagem assistencial junto a um usuário, através de um trabalho vivo, em um processo de relações, um encontro entre duas pessoas. O autor refere que uma conformação adequada dessas tecnologias pode produzir qualidade no sistema, uma maior defesa possível da vida do usuário, um maior controle dos riscos de adoecer ou de agravar seu problema. A tecnologia leve produz um compromisso permanente com a tarefa de acolher, responsabilizar-se, resolver e autonomizar.

Alves<sup>19</sup> afirma ser imprescindível a inclusão das experiências dos usuários dos serviços de saúde e seus familiares e o respeito por seus valores subjetivos, considerando-se de forma abrangente os diferentes aspectos de suas vidas:

A partir de cada diagnóstico há uma história de vida a ser vivida, contada e respeitada. Partir desse entendimento é assumir um desafio, e ao mesmo tempo significa uma abertura para que o cuidado seja desenvolvido em parceria horizontalizando-se as relações<sup>19</sup>.

Esse aspecto é particularmente analisado pela autora nas situações de adoecimento crônico.

### **1.1.2 O Cuidado no Adoecimento Crônico**

As doenças crônicas caracterizam-se por serem de longa permanência e acompanham a vida dos sujeitos adoecidos; em umas, provocam crises recorrentes e, em outras morte, incapacidades e sofrimentos físicos e morais<sup>5</sup>.

O cuidado nas condições crônicas na infância e adolescência deve ser centrado nos sujeitos, valorizando não somente o conhecimento técnico, mas também a capacidade de compreensão e de escuta, pensado como um veículo de apoio e não necessariamente a resolução pelo outro<sup>19</sup>.

Santos, Moreira<sup>20</sup> referem que diante de uma doença crônica e de um prognóstico incerto a possibilidade da morte impede a percepção da

criança/adolescente no curso de sua vida apesar e para além da doença. De acordo com as autoras essa ameaça a possibilidade de concretizar as etapas da vida intensifica a angústia de se cuidar de pacientes crônicos.

Cohen et al<sup>21</sup> propõem um quadro de definição para crianças com condições crônicas e complexas em saúde em domínios como: necessidades, condições crônicas, limitações funcionais e o uso dos serviços de saúde. Dentre suas necessidades de saúde essas crianças precisam de um cuidado especializado, o que exige das famílias uma maior dedicação aos cuidados.

De acordo com Canesqui<sup>5</sup> o cuidado nas doenças crônicas configura-se como uma experiência compartilhada, que conduz a uma mobilização de apoio das famílias (afetivo, financeiro, de cuidados com outros filhos), em especial das mulheres, embora também possam produzir indiferenças, não raros ocorrem separações entre casais.

Os encontros nas instituições de saúde ocorrem em diferentes níveis de relações e de poder, relacionados com os contextos sociais, de classe, de gênero e de raça. Uma questão importante no cuidado refere-se à fragmentação no processo acarretando na redução do usuário enfermo a objeto de investigação e tratamento<sup>19</sup>. Ressalta a autora:

No cenário das condições crônicas, a complexidade dos casos impõe, a todo momento uma reflexão sobre a vida e sobre o sofrimento do outro, assim como sobre as capacidades de escolha e autonomia. O fazer centrado exclusivamente no espaço das especialidades gera um distanciamento considerável dos pais em relação ao cuidado dos seus filhos. Promover entre os familiares a autonomia e o pertencimento ao espaço hospitalar parte de diálogo, iniciado já no momento da internação, que inclui a compreensão das lógicas inerentes aos serviços de saúde, bem como do universo familiar. Contudo, a construção da autonomia na relação entre profissionais e familiares encerra paradoxos - por exemplo, entre, de um lado, a exigência de manter os familiares informados sobre o estado de saúde de seus filhos, o que é cumprido por discursos utilitaristas e tecnicamente fundamentados, e, de outro, os problemas de comunicação e a reduzida participação dos familiares no cuidado<sup>19</sup>.

A dimensão do cuidado pode ser pensada como uma ação integral que não está restrita apenas às competências e às tarefas técnicas, mas também no acolhimento, nos vínculos, na escuta dos sujeitos, no respeito pelo seu sofrimento e em sua história de vida. Esses são elementos inerentes à constituição do cuidado, abrindo espaço para negociações e inclusão do saber e das necessidades dos sujeitos envolvidos nos cuidados<sup>17</sup>.

## 1.2 Famílias: configurações contemporâneas

Este estudo parte da premissa que família é uma construção histórica, entendida como “um núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consanguíneos”<sup>22</sup>. A família é situada na história e não na natureza, sendo atualizada em contextos sociais e culturais específicos, por leis e políticas públicas<sup>9</sup>.

Araújo, Veiga<sup>23</sup> definem família “como um espaço, um modo de organização, um modo de significação subjetiva e de interação social, afetiva e reprodutiva que se constitui e se reconstitui continuamente”. As autoras afirmam ainda que nas famílias os vínculos estabelecidos têm a tendência de serem consistentes, voluntariamente ou involuntariamente, mas não é uma instituição anterior a vida social, estável e transcendente aos significados dados a ela pelos seus membros.

As famílias podem ser potentes nos cuidados de seus membros, mas não são a priori um lugar de felicidade<sup>24</sup>. Esta perspectiva rompe com um ideal de família como naturalmente protetora. Biroli<sup>9</sup> afirma que nas relações familiares há um universo composto de afetos, cuidado e apoio, mas também exploração de trabalho, exercício de autoridade e violência.

Observa-se na atualidade uma diminuição no tamanho das famílias, um aumento da idade média da população, a manutenção da taxa de nupcialidade, um aumento do número de divórcios, um aumento do número de famílias em que a pessoa de referência é a mulher e um aumento do número de famílias unipessoais. Encontra-se uma pluralidade de arranjos familiares que pode ser entendido pelas mudanças demográficas, mas também pelo aumento da participação da mulher no mercado de trabalho<sup>25</sup>.

Para Martino<sup>25</sup>, as mudanças ocorridas nas famílias como aumento de divórcios, queda de fecundidade, atraso na idade de casamento e do nascimento do primeiro filho, apresentam-se como um espaço de encontro e negociação de projetos de vidas independentes, em detrimento da associação mulher/maternidade/cuidados da casa. Porém observa-se um caráter seletivo nessas mudanças em relação à classe, países e regiões.

As transformações nas famílias não se limitam à sua estrutura, mas também a papéis e relações familiares. Além de refletirem alterações na divisão sexual do trabalho, mudanças nas relações de poder e autoridade expressam também uma tendência social mais abrangente no que tange às relações de gênero e de gerações<sup>26</sup>.

A reconfiguração das famílias decorrente de processos de transformação demográfica e sócio econômica, impactam em especial as famílias mais vulneráveis socialmente, que são afetadas por uma série de problemas como o empobrecimento, desemprego estrutural, violência urbana e dificuldades para assistir crianças, idosos e doentes<sup>27</sup>.

Cabe ressaltar que para a discussão de cuidados e família é fundamental incorporar o conceito trazido pela categoria *care*. Para Sorj e Fontes<sup>14</sup> o *care* pode ser conceituado como o trabalho de cuidar de uma ou mais pessoas em suas necessidades físicas, psicológicas, emocionais e de desenvolvimento. As autoras compreendem o *care* como o cuidado com as famílias que envolve o bem-estar das pessoas e que tem uma distribuição desigual entre homens e mulheres<sup>14</sup>.

Passos<sup>28</sup>, por sua vez, ao discutir o trabalho do cuidado no âmbito das relações capitalistas de produção e reprodução aponta que:

A categoria *care* é utilizada a partir do momento em que se localiza o trabalho do cuidado na perspectiva feminista, problematizando-o no contexto contemporâneo como mercadoria. Além disso, o identificamos enquanto atividade majoritariamente feminina, vinculada a determinada “essência feminina”, sustentada pela divisão sexual do trabalho e afirmado pela precarização<sup>28</sup>.

Biroli<sup>9</sup> aponta que a perspectiva masculina e heterossexual sobre família e maternidade as idealizam e as santificam respectivamente. Segundo a autora há três eixos que conectam as representações sobre maternidade e desigualdade: o peso desigual da parentalidade entre homens e mulheres; a experiência da maternidade em condições desigualmente seguras, que denotam a hierarquia de classe, raça e de local de moradia que não são seguros para a criação dos filhos que ficam expostos a violência; e a maternidade compulsória – que diz respeito a legislação que criminaliza o aborto ou a dificuldade para a interrupção da gravidez em casos previstos em lei. Esta questão terá uma resposta diferenciada a partir da inserção de classe social dessa mulher.

De acordo com a Pesquisa Gênero, família e trabalho<sup>7</sup> a escolaridade e a renda dos membros das famílias definem as variáveis das desigualdades de gênero. As famílias com mais recursos financeiros e anos de escolaridade tendem a delegar esses cuidados a outras pessoas ou instituições, nessas famílias há uma maior aproximação do uso do tempo entre homens e mulheres em relação aos cuidados.

A delegação de cuidados das crianças nas famílias em que as mães trabalham, combinam arranjos diferentes de acordo com a classe social<sup>3</sup>. Nas famílias de maior poder aquisitivo acrescenta-se a frequência às creches e pré-escolas privadas com as trabalhadoras domésticas e, nas famílias de menor poder aquisitivo os cuidados com as crianças são compartilhados por instituições de educação infantil públicas e cuidados informais de parentes<sup>14</sup>. A literatura aponta ainda a centralidade da mulher nos cuidados, em especial das crianças, apesar da incorporação progressiva do homem na vida doméstica e no cuidado dos filhos.

O cuidado com crianças, idosos, doentes crônicos ou pessoas com deficiências é delegado às famílias. O trabalho doméstico e familiar permanece invisível para a economia apesar da sua importância para o bem-estar dos membros das famílias e para a coesão social e familiar. Essa discussão encontra-se praticamente ausente dos modelos macroeconômicos de onde provem as políticas públicas e seu financiamento. As pesquisas sobre uso do tempo e trabalho não remunerado permitem mostrar que a carga de trabalho não remunerado desigual tem embasamento na discriminação contra as mulheres, a quem esses cuidados são delegados<sup>29</sup>.

No Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)<sup>30</sup>, bem como no Estatuto do Idoso<sup>31</sup>, constitui-se como dever da família, da comunidade e do Estado a proteção e cuidado das crianças, adolescentes e idosos. Na cultura patriarcal a primazia do cuidado é da família, mais especificamente das mulheres, vistas como as responsáveis pela reprodução social e cuidado de crianças e adolescentes e/ou pessoas com necessidades de cuidados. O

---

<sup>3</sup> O conceito de classe social é discutido por diversos autores de distintos campos disciplinares. Bourdieu aponta algumas questões para discussão desse conceito onde considera que todos os agentes de uma sociedade particular têm uma posição no “espaço social” em virtude tanto de seu capital econômico como também cultural. O poder e a dominância derivam de recursos materiais, culturais e sociais.

trabalho doméstico e os cuidados não são reconhecidos por sua característica social e permanecem numa invisibilidade política conforme Gama, Rocha e Romero<sup>32</sup>.

No terreno das políticas, a Política Nacional de Assistência Social (PNAS)<sup>33</sup> preconiza a família como uma rede de cuidados entendida como um conjunto de pessoas que se acham unidas por laços consanguíneos, afetivos ou de solidariedade. Vaitsman<sup>34</sup> aponta que não há um consenso em pensar a família como centro das políticas públicas, em especial as voltadas para prevenir, reduzir ou mesmo superar desigualdades.

Na literatura, marcada pelo campo disciplinar do Serviço Social há diferentes perspectivas de centralidade da família nas políticas públicas. Segundo Miotto<sup>35</sup> há uma em relação a políticas focalizadas e de retração do Estado e responsabilização da família e uma outra, em relação a ideia de controle do Estado sobre a família. A autora identifica uma tensão na incorporação da família nas políticas públicas, que se dá de formas e projetos distintos em termos de proteção social e projeto societário, com duas tendências: uma “familista” e outra “protetiva”.

A tendência familista da política social defende a centralidade da família com aposta na capacidade imanente de cuidado e proteção pela família e uma menor provisão de bem-estar pelo Estado. As políticas públicas voltam-se prioritariamente, em caráter de compensação, em decorrência da falência no provimento de condições materiais e imateriais de sobrevivência, suporte afetivo e socialização de seus membros. O fracasso dessas famílias é visto como resultado da incapacidade de gerirem seus recursos e desenvolverem estratégias de sobrevivência. Nessa direção há uma idealização da estrutura de família. Essa tendência está alinhada a proposta neoliberal de focalização de políticas e retração de direitos<sup>35</sup>.

Carloto<sup>36</sup> aponta que em um contexto de retração e cortes nas políticas públicas, em relação aos serviços públicos, os trabalhos voltados para os idosos, crianças e adolescentes, pessoas adoecidas e com necessidades de cuidado são delegados às famílias. Nesta perspectiva, há uma baixa oferta de serviços pelo Estado e uma responsabilização da família para os cuidados de seus membros, reforçando a solidariedade desses, as funções protetoras como

femininas e naturalizando a família como instância responsável pela reprodução social.

Em uma outra perspectiva, a tendência protetiva pressupõe que a capacidade de cuidado e proteção da família está relacionada a proteção garantida pelas políticas públicas. A família é vista como uma instância que necessita de proteção, que se efetiva pela garantia de direitos sociais universais e que através deles conquista-se a consolidação da cidadania<sup>35</sup>. A centralidade da ação pública na realidade não é na família, mas nos direitos dos indivíduos; a família é vista como um espaço de pertencimento e não como uma instituição de provisão de deveres.

A perspectiva familista, como identificam as autoras, tem sido a tendência na construção das políticas sociais no Brasil. Conforme Mioto e Prá<sup>37</sup> a responsabilização das famílias no campo da assistência em saúde, tem-se colocado em especial, nos cotidianos dos serviços, no que refere a deslizamentos em torno das atribuições e responsabilidades, bem como na provisão do bem-estar. A autora afirma que as famílias não estão nas mesmas condições culturais e materiais e com as mesmas possibilidades de usufruírem dos serviços. A utilização dos serviços de saúde solicita das famílias uma organização de seu tempo e de recursos. As tarefas familiares às quais os serviços requerem, são realizados em sua maioria pelas mulheres, reforçando a divisão sexual do trabalho e a desigualdade de gênero.

A participação das famílias nos serviços de saúde é requerida através de práticas formais de integração, bem como informais, relacionadas as deficiências dos serviços<sup>37</sup>. Assim, o funcionamento dos serviços e as propostas sobre as possíveis mudanças na qualidade da atenção, repousam em grande parte nas relações com a família, trazendo, de quebra, juízos sobre o seu funcionamento.

## **Capítulo 2 – Percurso metodológico**

### **2.1 O método**

A construção do objeto estudado teve implicação com a minha trajetória profissional no campo de pesquisa. Conforme define Velho<sup>38</sup> a escolha do

objeto fala de uma inserção, de um lugar e de uma visão. Tal dimensão remete a questão de Da Matta<sup>39</sup> sobre o processo de “tornar o exótico em familiar e o familiar em exótico”. A presente pesquisa foi realizada em um local onde eu já havia atuado como profissional de saúde trazendo à tona um desafio de olhar para o campo com um olhar diferenciado. A inserção anterior nessa clínica facilitou o acesso aos familiares indicados pelos profissionais, bem como salas para realização das entrevistas.

Velho<sup>38</sup> aponta que o encontro entre o pesquisador e seu objeto denota o caráter de interpretação e a dimensão da subjetividade envolvidos neste tipo de trabalho. Para ele o movimento de relativizar as noções de distância e objetividade, nos torna mais modestos quanto à construção do nosso conhecimento e nos permite observar o familiar e estudá-lo entendendo a impossibilidade de resultados neutros e imparciais. Como diz o autor falar a mesma língua não significa que os indivíduos sejam iguais e que não haja diferenças, sejam elas de classe, de gostos, de vivências e etc.

No processo de fazer uma pesquisa cabe o entendimento dessas diferenças como algo socialmente construído. Da Matta<sup>39</sup> salienta que cada categoria social tem uma hierarquia e um lugar através dos estereótipos e que a dimensão do poder e da dominação são fundamentais para a construção dessa hierarquia.

Realizei uma pesquisa qualitativa em que os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada<sup>4</sup>, além de anotações em diário de campo e observação participante. O critério de inclusão na pesquisa foi ser familiar de crianças e adolescentes matriculados na oncologia pediátrica, em tratamento oncológico no período de novembro de 2017 a junho de 2018. Os critérios de exclusão foram: ser familiar de crianças e adolescentes em cuidados de fim de vida ou ser familiar de crianças e adolescentes em processo de internação, visto que o período de internação é um momento marcado por preocupações com cirurgias ou intercorrências clínicas. Os familiares elegíveis foram

---

<sup>4</sup>A entrevista qualitativa fornece as informações para a compreensão das relações sociais dos atores envolvidos e sua situação, segundo Gaskell<sup>40</sup> é uma compreensão em detalhes das crenças, atitudes, valores e motivações em relação aos comportamentos das pessoas em determinados contextos.

entrevistados no ambulatório durante a ida para consulta com intuito de evitar custos adicionais para os sujeitos.

Foram realizadas quinze entrevistas, com dezenove familiares, no período de abril a julho de 2018, sendo quatro com as presenças do pai e da mãe em conjunto, duas com os pais, oito com as mães e uma com a avó. Em onze entrevistas as crianças e adolescentes estavam presentes por não terem outro acompanhante para permanecer na sala de espera ou na sala de recreação com elas. Foram disponibilizados papel e canetas para desenho e algumas vezes a “sala de psicologia” que dispunha de brinquedos, serviu de espaço para as crianças e adolescentes. Alguns permaneceram em jogos ou desenhos no celular.

Os familiares receberam explicações sobre a pesquisa, a entrevista, os seus objetivos e a participação voluntária, bem como foi realizada a leitura e a assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE). Os nomes dos participantes foram substituídos por nomes fictícios escolhidos pelos próprios entrevistados.

As entrevistas foram gravadas e transcritas. A base da análise das entrevistas foi a análise de conteúdo. Gomes<sup>41</sup> aponta que o foco dessa análise é a exploração do conjunto de opiniões e representações sociais sobre o tema da pesquisa e salienta que o estudo desse material não precisa abranger a totalidade das falas dos entrevistados, pois em geral sujeitos pertencentes ao mesmo grupo social tendem a ter as mesmas representações. Porém, o autor refere que se pode encontrar diversidades de opiniões mesmo dentro de um mesmo segmento social e sendo preciso inclui-las na pesquisa. Através da análise de conteúdo, de acordo com o autor, pode-se caminhar na direção da descoberta do que está por trás dos conteúdos manifestos, nos possibilitando ir além das aparências do que está sendo comunicado.

Após as entrevistas transcritas, as mesmas foram ouvidas por diversas vezes e auxiliaram na construção de um quadro com os dados sócio demográficos, relatos, falas e principais conteúdos abordados. Numa etapa posterior as entrevistas e quadros foram analisados sob a luz do referencial teórico e as categorias foram construídas através dele (cuidado e família, sob um recorte de gênero e classe) e, posteriormente, do trabalho de campo. A hipótese era que o cuidado era em sua maioria assumido pelas famílias das

crianças e adolescentes – em especial pelas mulheres - com pouco ou nenhum suporte de políticas públicas.

Para analisar os dados mantive inspiração também em Bourdieu<sup>42</sup> empenhando esforços para:

...transmitir ao leitor os meios para lançar sobre as declarações que vai ler esse olhar que dá razão, que restitui ao pesquisado sua razão de ser e sua necessidade; ou, mais precisamente, de se situar no ponto do espaço social a partir do qual são tomadas todas as vistas do pesquisado sobre esse espaço, isto é, nesse lugar onde sua visão do mundo se torna evidente, necessária.

Assim entendo que compreender as experiências no cuidado dos familiares das crianças e adolescentes em tratamento oncológico através de quem está envolvido nesses cuidados, segundo Bourdieu<sup>42</sup> é “...dar realmente a palavra àqueles que habitualmente não a têm, é apenas lhes dar a palavra tal qual”.

O campo foi realizado entre março a julho de 2018 após a aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa do INCA, em março de 2018, sob o número CAAE 82435618.3.0000.5274, de acordo com os preceitos éticos exigidos pelas Resoluções 466 de 12 de dezembro de 2012 e 510 de 7 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde.

Após a aprovação pelo comitê de ética do INCA a chefia da oncologia pediátrica foi comunicada e a pesquisa foi apresentada na semana seguinte, na mesa redonda<sup>5</sup> para os profissionais da clínica. A pesquisa recebeu um acolhimento importante pela equipe inicialmente de oncologistas e que posteriormente estendeu-se por toda equipe multidisciplinar. A apresentação da pesquisa aconteceu após a discussão dos casos apresentados naquele dia. As famílias não estão presentes nesse momento da discussão, mas foram trazidas de alguma forma por alguns oncologistas quando suas histórias apareciam em seus relatos.

## **2.2 Conhecendo a pediatria do INCA**

---

<sup>5</sup>A atividade de mesa redonda ocorre toda semana, nas segundas pela manhã, onde são discutidas condutas de tratamento pela equipe da oncologia, da radioterapia, da radiologia, cirurgia pediátrica e conta com a participação da equipe multidisciplinar. São apresentadas cirurgias realizadas na semana, discute-se condutas para usuários matriculados recentemente, acompanhamento de condutas ou mudanças e definição de cuidados paliativos.

O atendimento de crianças e adolescentes no INCA é realizado na faixa etária de 0 a 15 anos; após essa idade, as matrículas são realizadas nas clínicas das diversas especialidades do referido hospital. Na maior parte, mesmo completando-se a maioridade, o atendimento dos usuários em controle de tratamento matriculados na pediatria permanece na clínica. As crianças e adolescentes são atendidas em três clínicas que possuem chefias diferentes: oncologia pediátrica, cirurgia pediátrica e hematologia infantil. A primeira clínica realiza tratamento de tumores sólidos (espaço onde foi realizada a pesquisa); a segunda realiza cirurgias para a retirada dos tumores antes ou depois de tratamento (adjuvância ou neoadjuvância) e de colocação de cateteres para realização de tratamento de quimioterapia; e a terceira realiza o tratamento das leucemias e linfomas.

O ambulatório de crianças e adolescentes localiza-se no último andar do prédio (11º andar), possui recepção, ampla sala de espera, consultórios, quimioterapia infantil ambulatorial, consultório dentário e sala de recreação. Na sala de espera os profissionais realizam grupos informativos sobre o tratamento, cuidados e direitos sociais. É um espaço onde crianças e famílias convivem e onde se percebe uma troca e circulação de informações entre as famílias (Ver figura 1).

Um enfermeiro é exclusivo para organização do funcionamento e gestão do ambulatório. Os exames e atendimentos especializados com outras clínicas são realizados no ambulatório de adultos. A sala de recreação permanece aberta durante o período de atendimento no ambulatório com a presença de voluntários da instituição.

O atendimento das crianças e adolescentes neste hospital difere das clínicas de adulto pela sua maior interação e troca entre os profissionais e a multidisciplinaridade. As três clínicas envolvidas no atendimento do câncer infantojuvenil foram escolhidas nos anos de 2006 para a implementação da Política Nacional de Humanização<sup>6</sup> (PNH) no instituto por apresentar, segundo a Direção na época, este perfil e conseqüentemente maior possibilidade de sucesso. Ao longo do ano foram realizadas oficinas com profissionais para a

---

<sup>6</sup>A PNH “existe desde 2003 para efetivar os princípios do SUS no cotidiano das práticas de atenção e gestão, qualificando a saúde pública no Brasil e incentivando trocas solidárias entre gestores, trabalhadores e usuários. A PNH deve estar presente e inserida em todas as políticas e programas do SUS”<sup>43</sup>.

introdução dos dispositivos da política nas clínicas, como o projeto terapêutico singular e a clínica ampliada. Nesse período os profissionais envolvidos nas clínicas promoveram ações no sentido de um trabalho multidisciplinar, mas o usuário e seus familiares não foram incluídos nas rodas de conversas e decisões. Atualmente alguns dispositivos, como a clínica ampliada, ainda são acionados pelos profissionais da oncologia pediátrica.

Em 2010, foram capacitados os profissionais da equipe multidisciplinar para atendimento humanizado ao usuário/familiar oncológico no centro de simulação realística Albert Einstein e através do curso de atenção ao vínculo e qualificação da comunicação em situações difíceis no tratamento oncológico. Com a mudança de gestão no instituto esse trabalho foi descontinuado, mas a equipe da oncologia pediátrica permaneceu afeita ao diálogo entre os profissionais.

A matrícula nessas clínicas, diferente das de adulto, não ocorre pelo SER (Sistema Estadual de Regulação). As crianças e adolescentes são encaminhados por outras unidades com diagnóstico ou suspeita de câncer sendo realizada a triagem e matrícula. A triagem ocorre no ambulatório (ver quadro 1) e, quando avaliado a necessidade, faz-se a matrícula. No mesmo dia é realizado atendimento denominado de primeira vez com médico que solicita marcação de diversos exames para definição de diagnóstico e de estadiamento da doença. Todos os usuários são agendados para atendimento pela equipe multidisciplinar (enfermagem, psicologia, nutrição e serviço social), fato que difere das clínicas que atendem os adultos. Também pode ocorrer matrícula e transferência de crianças ou adolescentes internados em outras unidades de saúde. Não raro, nesse primeiro dia é solicitada a internação dessa criança ou adolescente.

Na internação, os acompanhantes em sua maioria são as mães, tias e avós, pois historicamente o cuidado é realizado pelas mulheres, situação reforçada pela instituição durante muito tempo, quando os pais ou acompanhantes masculinos não eram autorizados a permanecer como acompanhantes, mas recebiam uma autorização de “visita extra”<sup>7</sup>.

---

<sup>7</sup>A “visita extra” consiste na autorização pela equipe para a entrada de visitantes fora do horário de visitas estipulado pela Instituição e com possibilidade de permanecer por mais tempo do que prevê a norma institucional.

Aproximadamente há 10 anos os acompanhantes masculinos foram autorizados a permanecer como “rotina”. Essa mudança ocorreu após discussão e entendimento entre as equipes de saúde, após inúmeras reuniões, em um processo de negociação e resistência pela permanência do homem como cuidador, no qual essa atribuição era vista como sendo feminina. Finalmente foi aceita a possibilidade de permanência de acompanhante do sexo masculino. Cabe ressaltar que não há na legislação nenhuma menção ao gênero do acompanhante durante a internação.

Os períodos de internação, em especial os mais prolongados, são difíceis para as famílias e as crianças e adolescentes, pois nesse período há as “rotinas do ambiente hospitalar”, o afastamento de amigos ou outros familiares e de suas atividades.

As enfermarias têm 18 leitos no total e cada uma conta com 4 leitos isolados por cortinas onde fica o leito da criança e adolescente e a poltrona que se transforma em cama para os acompanhantes. Neste andar também se situa a UTI (Unidade de Terapia Intensiva) pediátrica com 4 leitos. As crianças permanecem acompanhadas, por um acompanhante, durante todo período de internação, tanto nas enfermarias quanto na UTI pediátrica. O direito da criança e adolescente ao acompanhante no período de internação, conforme o Estatuto da Criança e do Adolescente, na maior parte das vezes é entendido pela equipe como um dever da família, de permanecer por tempo integral na internação.

Em cada enfermaria há o banheiro exclusivo para as crianças e os adolescentes internados e os seus acompanhantes utilizam os dos corredores do andar. O banho do acompanhante é realizado no 11º andar. As refeições das crianças e dos acompanhantes ocorrem nos leitos diferente dos acompanhantes de adultos que as realizam no refeitório da instituição. Nas enfermarias, em cada ala, há 4 “leitos de isolamento” destinados a crianças ou adolescentes, em caso de infecção ou de cuidados ao fim de vida.

Durante o período de internação é possível a permanência apenas de um acompanhante, com exceções para as crianças e adolescentes que se encontram em cuidados ao fim de vida. A visita ocorre diariamente por duas horas na parte da tarde com possibilidade de entrada apenas de crianças a partir de 12 anos. As crianças menores são permitidas somente com avaliação

e autorização por escrito da equipe. No entanto apesar de um controle de entrada, não raro, há a entrada de crianças sem a devida autorização e permanência de mais de um acompanhante em determinados períodos.

Ao longo do tratamento as famílias constroem vínculos e laços com as equipes e entre si. Um momento de muita tensão durante a internação é quando ocorre um óbito. Observa-se solidariedade e consternação pela perda por parte das famílias, mas também medo e insegurança do que possa vir a acontecer com outra criança ou adolescente.

No andar de internação há um espaço de convivência chamado de brinquedoteca que funciona de segunda a sexta e conta com espaço multimídia, jogos, TV e DVDs. A ambiência das enfermarias, assim como do ambulatório está voltada mais para as crianças do que para os adolescentes. O espaço da brinquedoteca é uma possibilidade de maior interação entre eles com jogos eletrônicos e uso do computador por aqueles que não possuem equipamentos individuais. Esse espaço é ocupado pela terapeuta ocupacional das clínicas que realiza atividades com as crianças, adolescentes e familiares durante o período de internação.

A classe hospitalar também funciona no 5º andar e conta com duas professoras da Secretaria Municipal de Educação, que realizam atividades na escola para as crianças até o 9º ano que podem sair dos leitos, bem como nos leitos para aquelas sem possibilidade de deslocamento, de acordo com a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996<sup>44</sup>.

A instituição mantém convênio formalizado através de um contrato com uma casa de apoio, localizada no bairro do Maracanã, próximo ao instituto, Casa Ronald Mc Donald, que auxilia as famílias, com hospedagem de crianças e adolescentes em tratamento e seus acompanhantes. Esse contrato possibilita à casa de apoio declarar oficialmente que atende crianças e adolescentes do INCA e estipula as responsabilidades da casa e do instituto. Atualmente a casa de apoio oferece hospedagem, alimentação, transporte, atividades para os acompanhantes e também mantém um projeto de concessão de cestas básicas para as famílias. A casa conta com uma equipe de assistente social, psicóloga, nutricionista, administrativos, cozinheiras e suporte de voluntários. A hospedagem é prioritariamente para as famílias que residem em outro município ou Estado que durante o tratamento não têm recomendação médica

para se afastar do hospital e, também, para as famílias de crianças e adolescentes do município que têm dificuldades de locomoção ou financeiras para o deslocamento.

Há outras casas e associações que atendem as famílias de crianças e adolescentes com câncer, mas o instituto não mantém convênio com elas e as famílias as acessam por meios próprios.

O instituto mantém um “setor de voluntariado” que recebe todas as doações financeiras e materiais assim como organiza os voluntários em suas ações como festas, passeios, apoio espiritual, auxílio na unidade nas “salas de recreação” e doações. Esse setor de voluntariado apoia os usuários do instituto quando avaliados pelo serviço social do hospital para recebimento de bolsas de alimentos, fraldas geriátricas e infantis, empréstimos de cadeiras de rodas e higiênicas e um valor estipulado mensalmente para cada unidade do instituto para auxílio transporte. O setor do voluntariado do INCA é quem exclusivamente solicita e recebe doações para os pacientes da unidade.

Atualmente não têm sido realizados grupos de educação e saúde com os familiares durante a internação e no ambulatório pela enfermagem e pelo serviço social. O canal de comunicação existente com a Direção é a Ouvidoria, de forma presencial ou escrita. O Conselho Gestor da instituição não conta com a participação dessas famílias.

### **2.2.1 O campo**

As entrevistas com os familiares das crianças e adolescentes matriculadas na oncologia pediátrica foram realizadas no ambulatório, em sua maioria pela manhã, antes da chamada para os atendimentos. Por esse motivo não houve problemas para conseguir sala reservada no próprio ambulatório para a realização da pesquisa. Uma técnica de enfermagem foi fundamental em indicar familiares para a pesquisa. Como dito, as entrevistas foram realizadas em sua maioria com a presença das crianças/adolescentes, por estas não poderem permanecer sozinhas na recreação e na sala de espera.

A equipe multidisciplinar que atende a oncologia pediátrica é composta por profissionais que atuam exclusivamente na clínica e conta com: assistentes sociais, enfermeiros, técnicos de enfermagem, psicólogas, dentista,

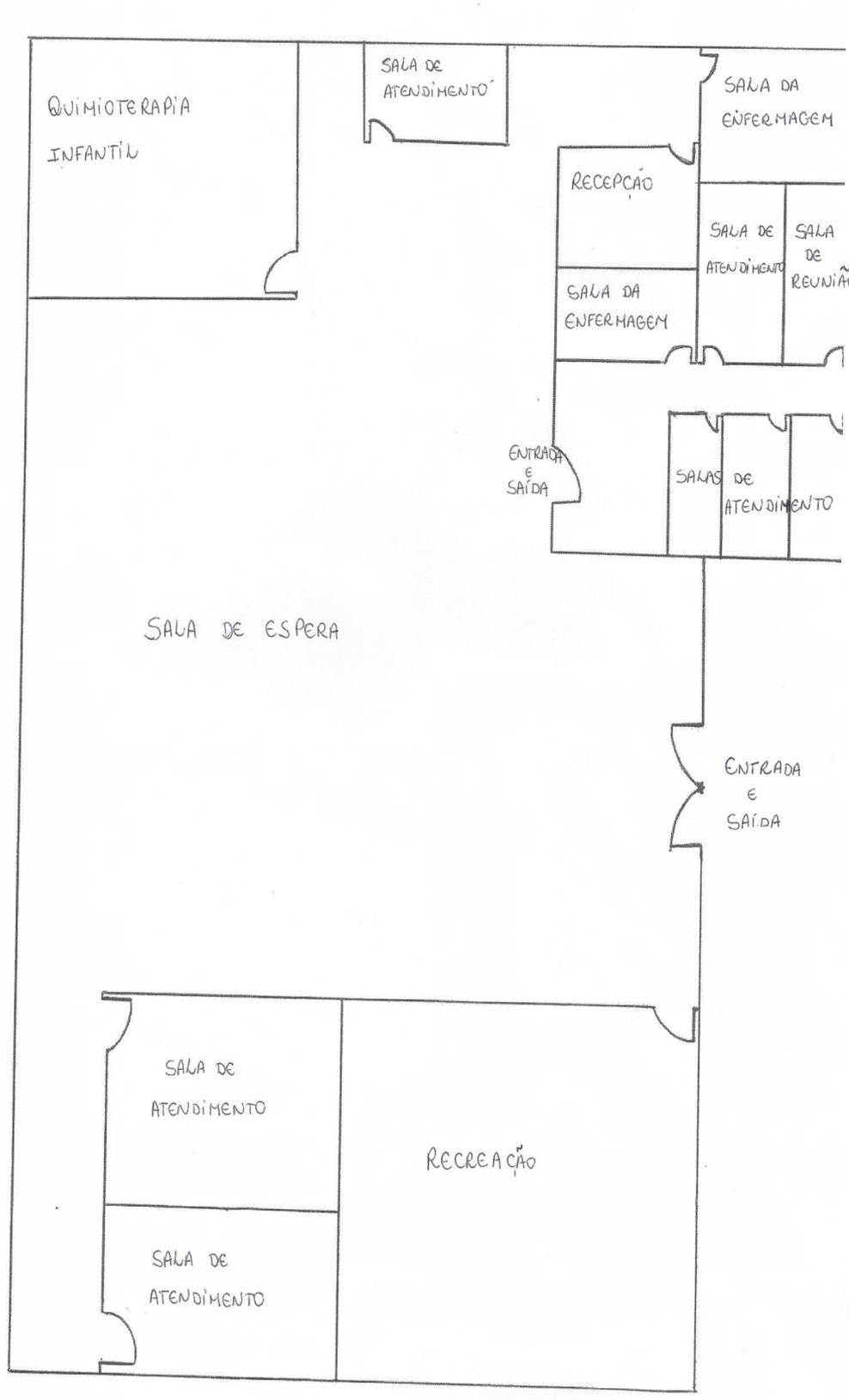
oncologistas, fisioterapeutas e nutricionistas. As crianças e adolescentes e seus familiares chegavam, pela manhã, bem cedo, muitos transportados pelos veículos disponibilizados pelas secretarias municipais de saúde. Algumas pessoas chegavam preocupadas com os engarrafamentos, atrasos e superlotação nos transportes públicos.

A definição de conduta no tratamento é realizada pela oncologia pediátrica em mesa redonda e, na internação, os casos são discutidos por membros da equipe multidisciplinar para definições de conduta. Quando há interrupções, faltas e não adesão ao tratamento, a equipe se reúne para discussão de conduta, conversa em conjunto com familiares e, em determinados casos, aciona-se o Juizado da Infância, Adolescência e Idoso.

A emergência da oncologia pediátrica localiza-se no térreo da unidade. No 5° andar localizam-se as enfermarias que são divididas por alas. Na Ala B ficam internados os da oncologia pediátrica e cirurgia pediátrica. Quando não há vagas para internação na clínica de origem, esses usuários são internados fora de leito, fato que causa reclamações tanto dos familiares que estranham a equipe da outra clínica, quanto da equipe da ala em que ficam momentaneamente internados.

As crianças e adolescentes que tem definida pela equipe da oncologia pediátrica a impossibilidade de tratamento visando a cura da doença são consideradas em cuidados paliativos, para os quais recentemente criou-se um ambulatório específico no 11° andar para seu atendimento. No caso dos usuários adultos da instituição, eles são encaminhados para uma outra unidade específica para cuidados paliativos, localizada no bairro de Vila Isabel, onde podem ser incluídos em algumas modalidades de atendimento conforme sua necessidade ou possibilidade da unidade: ambulatorial à distância, ambulatorial presencial, assistência domiciliar e internação. Essa unidade não recebe crianças e adolescentes em cuidados paliativos.

Figura1 – Representação da planta do ambulatório



Fonte: Elaboração própria da autora

### **2.3 – Transformando o “familiar” em “exótico”: o campo e seus significados**

O campo da pesquisa era um lugar muito familiar para mim. Havia trabalhado anteriormente no setor, mas voltava diferente para um lugar também diferente. Para a realização da pesquisa, fui para o ambulatório sem o que, simbolicamente, mais me identificava como profissional, o jaleco. Estar nesse local sem esta peça de roupa foi um misto de novidade e medo. O crachá - também dentro do bolso - completava o perfil da nova identidade nesse campo, o de pesquisadora.

Algumas vezes os profissionais me “denunciavam” para os usuários contando que eu era profissional do instituto ou que trabalhei na clínica. Como Diniz<sup>45</sup>, que realizou sua pesquisa com crianças vivendo com HIV também no campo onde trabalhava, me percebi em uma posição ambígua com os entrevistados ao responder sobre questões da rotina ou da instituição nos momentos da entrevista da pesquisa.

Impressionei-me nessa chegada com um número muito grande de homens nas salas de espera, nas cadeiras da quimioterapia e na recreação. Percebi uma presença grande de pais, padrastos, tios e avôs que me mostraram que eu retornava para um lugar bem diferente do que conhecia apesar de tantas familiaridades.

Ao iniciar a pesquisa de campo, tive uma grande receptividade e acolhimento da equipe da oncologia pediátrica pelos profissionais com os quais trabalhei há 10 anos atrás, mas também pelos profissionais que começaram a trabalhar após minha saída do setor. Iniciar o trabalho de campo em um local tão familiar e com tanta receptividade foi encorajador nesse início da pesquisa. Essa “nova identidade” começou a ser percebida por mim, na chegada ao campo. A minha abordagem aos familiares não era a minha familiar identificação como assistente social, mas como mestranda de saúde coletiva que estava no ambulatório realizando uma pesquisa. Agora eu era pesquisadora e dessa forma fui chamada pelas recepcionistas da clínica que também contribuíram muito com a abordagem às famílias e com o entendimento de algumas rotinas novas do setor.

Ao entrar nesse campo algo inesperado aconteceu para mim: as recusas dos familiares em participar da entrevista. Muitas vezes ia ao campo para realizar observação participante e também abordar familiares para posterior entrevista. Nesse momento abordava familiares que a própria equipe indicava e algumas recusas aconteceram, a maioria delas - de forma indireta - “depois eu te procuro”, “hoje eu estou com pressa, mas depois falo com você”. Ouvi também recusas diretas, expressas por um sonoro “não quero participar”.

A mãe de um adolescente me foi indicada por três profissionais. Ela possuía dois filhos em acompanhamento médico, um deles um promissor jogador de futebol, prestes a assinar um contrato com um grande clube de futebol do Rio de Janeiro. Abordei essa mãe diversas vezes. Ela combinava dias e horários e nos dias acordados sempre dizia que não poderia fazer a entrevista. No dia em que li com ela o TCLE, ela me disse que não poderia assinar sem o consentimento do clube. Consegui realizar a entrevista com esses familiares somente após três meses. Outra entrevista desafiante foi com o pai que acompanhava uma das crianças. Com ele marquei diversas vezes, inclusive na casa de apoio em que estavam hospedados, sem sucesso. Consegui realizar a entrevista apenas quando a mãe foi à consulta e aceitou participar da pesquisa.

A interpretação que fiz dessas recusas nas entrevistas da pesquisa foi que esse era um “convite” e, como tal, podia ser recusado. Esses familiares, ao ingressarem no instituto, precisavam falar sobre suas vidas e histórias com diversos profissionais, algumas vezes repeti-las sem possibilidade de recusa. Recebiam orientações sobre o que deviam, o que podiam e o que não podiam durante o tratamento. Já na pesquisa, havia a possibilidade de aceitar ou não.

Recusas como essas foram poucas vezes experimentadas por mim no exercício profissional. Percebi também que as próprias respostas nas entrevistas apresentavam diferenças em relação aos itens do instrumento de avaliação social utilizado pelo serviço social da instituição, importantes para orientar sobre os critérios de inclusão em suportes assistenciais do instituto, bem como para orientações sobre direitos sociais. A renda, por exemplo, foi relatada nas entrevistas da pesquisa de forma incerta ou até não explicitada, o que não ocorria nas entrevistas que realizava como profissional. Essas recusas

me levaram à reflexão sobre as relações de poder exercidas nos serviços de saúde, muitas vezes de forma despercebida pelos próprios profissionais.

Iniciei a primeira entrevista e por várias vezes me deparei com minha emoção em ouvir a experiência por vezes tão dolorosa, difícil, mas com muitas expectativas e esperanças. Helena, a mãe de Maria Fernanda, se emocionou ao lembrar da trajetória de sua filha. Pude recordar de tantos atendimentos e histórias que vivenciei durante minha inserção como profissional no campo e também a correlação com as leituras realizadas ao longo do curso de mestrado. Em um dado momento da entrevista ela me falou “só sabe quem passa” sobre a experiência no tratamento oncológico. Essa foi exatamente minha motivação em realizar essa pesquisa. Saber de quem está tão envolvido, ouvir de quem está tão próximo, o que significa essa experiência. Nas entrevistas os familiares apresentaram as suas dificuldades no tratamento, suas emoções, seus temores e esperanças.

Subcrevo as palavras de Diniz<sup>45</sup>, em sua pesquisa:

...essas pessoas confiaram-me algo a mais do que aquilo que foi falado, confiaram-me o uso que eu faria de seus depoimentos. É, principalmente, nesse aspecto, que a ética transcende às meras normas explícitas em códigos por meio de princípios. O contrato de confiança existente baseia-se em exigências tácitas, porém de grande relevância, que implicam na necessidade de proteger a identidade dos informantes (mudando ou omitindo dados que possam ser a eles relacionados, como nomes de lugares ou de pessoas); mas também traz, ao pesquisador, o dever de usar os discursos de forma a evitar possíveis desvios de sentido.

## **Capítulo 3 – Família é tudo igual?**

Ressignificar

“é olhar de dentro pra fora, é encontrar novidade no que a gente vê todo dia.”<sup>46</sup>

### **3.1 Quem são as famílias das crianças e adolescentes em tratamento oncológico?**

Não há uma única definição para se conceituar família. Esta categoria deve ser pensada no plural, pois não há um modelo, mas uma possibilidade de diversos arranjos familiares. Ao se estudar e trabalhar com famílias muitas

vezes partimos de nossos próprios referenciais, como um ideal e modelo a ser seguido. Conforme refere Sarti<sup>47</sup>, parte-se de um “dever ser no horizonte” onde tudo o que é diferente é desvio ou anormal.

No estudo com famílias é necessário um exercício de estranhamento, um movimento de tornar as famílias “exóticas”, conforme sugere Da Matta<sup>39</sup> realizando assim um processo de desnaturalização sobre um objeto que nos é extremamente próximo.

Sarti<sup>47</sup> propõe pensar a família como uma “categoria nativa”, a partir do sentido a ela atribuído por quem a vive, considerando-a como um ponto de vista:

Pensar a família como uma realidade que se constitui pelo discurso sobre si própria, internalizado pelos sujeitos, é uma forma de buscar uma definição que não se antecipe à realidade da família, mas que nos permita pensar como a família constrói, ela mesma, sua noção de si, supondo evidentemente que isso se faz em cultura, dentro, portanto, dos parâmetros coletivos do tempo e do espaço em que vivemos, que ordenam as relações de parentesco (entre irmãos, entre pais e filhos e entre marido e mulher). Sabemos que não há realidade humana exterior à cultura, uma vez que os seres humanos se constituem em cultura, portanto, simbolicamente<sup>47</sup>.

Nesse estudo foram realizadas entrevistas com mães, avó, pais e mães em conjunto e pais que possuíam diversas histórias e arranjos familiares diferentes.

**Quadro 1 – Dados sócio demográficos das famílias entrevistadas**

| PACIENTE DO INCA               | FAMILIAR ENTREVISTADO          | RELIGIÃO   | LOCAL DE MORADIA             | IDADE DOS PAIS E IRMÃOS  | RAÇA/COR    | RENDA FAMILIAR  | ESCOLARIDADE DOS PAIS                               | OCUPAÇÃO   |
|--------------------------------|--------------------------------|------------|------------------------------|--|-------------|---|---|--|
| 1-Maria Fernanda (13 anos)     | Mãe - Helena                   | Evangélica | Jacarepaguá                  | Mãe - 36 anos<br>Pai - 40 anos<br>Irmão - 11 anos  | Branca      | aprox. 2 s.m.   | Mãe e Pai-<br>Ens.Fund inc.                         | Mãe - Do lar<br>Pai - Jardineiro   |
| 2-Martinho (14 anos)           | Mãe - Maria<br>Pai - Costa     | Evangélica | Seropédica                   | Mãe - 62 anos<br>Pai - 66 anos<br>Irmã - 18 anos   | Pardos      | aprox. 2 s.m.   | Mãe - Ens. Méd.<br>Pai - Alfabetizado               | Mãe - Aux.<br>doença<br>Pai - Aposent.<br>INSS                                     |
| 3-Mc queen (1 ano e 10 meses)  | Pai - Mate                     | Evangélica | Maricá                       | Mãe - 32 anos<br>Pai - 36 anos   | Pardo       | Variável<br>Não declarou                                    | Mãe - Sup. inc.<br>Pai - Ens. Méd.                  | Mãe - Não<br>trabalha<br>Pai -<br>Colaborador na<br>administração<br>de condomínio |
| 4-Davi (4 anos)                | Mãe - Elaine<br>Pai - Roberto  | Evangélica | São Gonçalo                  | Mãe - 32 anos<br>Pai - 45 anos   | Pardos      | aprox. 2 s.m.   | Mãe e Pai-<br>Ens. Méd.                             | Mãe - Não<br>trabalha<br>Pai - Motorista<br>de ônibus                              |
| 5- Gabriel (1 ano e 4 meses)   | Mãe - Maria<br>Pai - João      | Católica   | Volta Redonda                | Mãe - 26 anos<br>Pai - 31 anos   | Negros      | Sem renda fixa  | Mãe - Sup. inc.<br>Pai - Ens. Méd.                  | Mãe - Não<br>trabalha<br>Pai -Metalúrgico  |
| 6-Neymar (9 anos)              | Mãe -Cristiane                 | Católica   | Santíssimo                   | Mãe -28 anos<br>Pai - 29 anos<br>Irmã - 6 anos   | Branca      | aprox. 4 s.m.   | Mãe e Pai-<br>Ens. Méd.                             | Mãe -<br>Cabelereira<br>Pai - Motorista<br>de transporte<br>alternativo            |
| 7-João (6 anos)                | Mãe -Julia                     | Evangélica | Campos                       | Mãe -31 anos<br>Pai - 30 anos<br>Irmãos - 11 meses; 2 anos;<br>5 anos; 6 anos; 8 anos; e 9<br>anos | Morena      | Bolsa família - R\$<br>195,00<br>BPC - 1 s.m.               | Mãe e Pai-<br>Ens. Fund. inc.                       | Mãe e Pai - não<br>trabalham   |
| 8-Golias (5 anos)              | Mãe -Keli                      | Espírita   | Recreio                      | Mãe -43 anos<br>Irmã - 19 anos   | Parda       | aprox. 2 s.m.   | Mãe - Ens. Fund.                                    | Mãe - Diarista   |
| 9-Mel (3 anos)                 | Mãe -Thaina                    | Evangélica | Campos                       | Mãe -25 anos<br>Pai - 29 anos<br>Irmã - 9 anos   | Parda       | 1 ½ s.m   | Mãe e Pai-<br>Cursando Ens.<br>Méd.                 | Mãe - Operadora<br>de Caixa<br>Pai -Taxista  |
| 10-Sara (1 ano e 11 meses)     | Mãe -Rosa                      | Evangélica | Conceição de Macabu          | Mãe -35 anos<br>Pai -34 anos<br>Irmãos - 1 ano e 11<br>meses; e 3 anos                             | Parda       | 1 ½ s.m   | Mãe e Pai-<br>Sup.                                  | Mãe - não<br>trabalha<br>Pai -Pedagogo   |
| 11-Luiz (12 anos)              | Mãe -Maria                     | Evangélica | Queimados                    | Mãe -39 anos<br>Irmãos - 20 anos; e 10<br>anos<br>Sobrinha - 3 anos                                | Negra       | Pensão filha -<br>R\$350,00<br>Bolsa Família -<br>R\$272,00 | Mãe e Irmão -<br>Ens. Fund.                         | Mãe - não<br>trabalha  |
| 12-Rebeca (5 anos)             | Mãe -Simone                    | Evangélica | Petrópolis                   | Mãe -24 anos<br>Pai - 28 anos<br>Irmão - 3 anos<br>Tio - 30 anos                                   | Branca      | aprox. 1 s.m.   | Mãe - Sup.<br>Pai e Tio - Ens.<br>Méd.              | Mãe - não<br>trabalha<br>Pai e Tio -<br>Ajudante de<br>cozinha                     |
| 13- Fonseca (15 anos)          | Mãe - Patrícia<br>Pai - Miguel | Católica   | Niterói                      | Mãe -35 anos<br>Pai - 34 anos<br>Irmão - 5 anos  | Parda Preto | aprox. 2 s.m.   | Mãe - Ens. Méd.<br>inc.<br>Pai - Ens. Fund.<br>Inc. | Mãe - não<br>trabalha<br>Pai - Coletor de<br>material<br>reciclável                |
| 14- Antônio (1 ano e 10 meses) | Avó - Jamile                   | Evangélica | Ricardo de Albuquerque       | Avó -62 anos<br>Avó - 78 anos  | Parda       | 2 s.m.  | Avó e Avó - Ens.<br>Fund. inc.                      | Avó - Do lar<br>Avó- Aposent.<br>INSS  |
| 15- Fátima (2 anos e 7 meses)  | Pai - Rocha                    | Católica   | Hotel Centro da Cidade do RJ | Pai -40 anos   | Branca      | 1 ½ s.m   | Pai - Ens. Fund.<br>inc.                            | Pai - Camelô   |

Fonte: Elaboração própria da autora

A maior parte dos familiares entrevistados (dez famílias) residiam em outros municípios do Estado do Rio de Janeiro, o que implicava longos deslocamentos, um período maior de permanência no instituto e necessidade de permanecerem na casa de apoio. Dessas dez famílias, cinco utilizavam

transporte das Secretarias de Saúde de seus municípios de origem, de acordo com a Portaria do Ministério da Saúde número 55, de 24 de fevereiro de 1999<sup>48</sup>, que estipula o programa de tratamento fora de domicílio (TFD)<sup>8</sup>. Os municípios em sua maioria oferecem um único transporte (carro comum, van/microônibus ou ambulância) que geralmente sai de madrugada de um ponto comum no município e retorna no fim da tarde. Para tanto são necessários agendamento e verificação de vagas.

Das outras cinco famílias, três residiam em regiões metropolitanas que não têm obrigatoriedade de garantia do programa, e duas vinham por meios próprios, sendo uma no transporte disponibilizado pelo trabalho do pai, João, pai de Gabriel. Dos familiares entrevistados que residiam no município do Rio de Janeiro, dois eram da Zona Oeste, de bairros distantes, que eram necessários longos deslocamentos e utilização de mais de um meio de transporte.

Em relação ao TFD, muitos usuários e seus familiares tinham dificuldades para agendar o carro de acordo com a necessidade das consultas. Por este motivo, muitos acabavam arcando com essa despesa ou permanecendo na casa de apoio. Independente do horário de consulta, todos saíam no mesmo horário e precisavam aguardar todos os usuários na parte da tarde para retornarem a seus municípios. Este fato fazia com que as crianças/adolescentes e seus familiares chegassem muito cedo ao ambulatório e permanecessem todo o dia na instituição. Essa situação foi relatada nas entrevistas por alguns familiares e era conhecida na prática pelos profissionais da clínica, o que gerava uma necessidade de estabelecimento de uma rotina de fornecimento de refeições tanto no instituto quanto na casa de apoio. Desse modo a Casa Ronald disponibiliza um número de vagas para que crianças e adolescentes e seus acompanhantes que não estão hospedados, mas que já permaneceram na casa, possam almoçar, e o Instituto mantém um número de tíquetes para que crianças e adolescentes possam fazer a refeição no

---

<sup>8</sup>A Portaria dispõe sobre o tratamento fora de domicílio (TFD), o pagamento das despesas relativas ao deslocamento que é permitido quando esgotados todos os meios de tratamento no próprio município. É exclusivo a pacientes atendidos na rede pública ou conveniada/contratada do SUS. As despesas permitidas pelo TFD são aquelas relativas a 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. Os deslocamentos menores do que 50 Km de distância e em regiões metropolitanas são vedados<sup>48</sup>.

refeitório. A norma da instituição para liberação de alimentação em ambulatório para as clínicas de atendimento de crianças e adolescentes é para quem tem procedimentos pela manhã e à tarde ou quando são de outro município e permanecerão no instituto para espera do transporte. As crianças e adolescentes recebem o almoço e um de seus acompanhantes o lanche.

Todos os familiares entrevistados declararam ter religião, sendo doze evangélicos, seis católicos e uma mãe declarou-se espírita. Os entrevistados de uma mesma família não relataram religiões diferentes entre si. Nas entrevistas houve relatos frequentes relacionados a fé, como “Deus possibilitou a matrícula e o tratamento”, “Deus permitiu a doença e vai ajudar a superar”. Familiares relataram o apoio de outros membros da religião a que pertenciam, seja no transporte, na alimentação ou no apoio com orações e conversas. Apenas uma mãe afirmou ter retomado à prática religiosa após o diagnóstico de seu filho.

Em relação à ocupação no momento da entrevista, três mães e oito pais estavam trabalhando; um pai e um avô eram aposentados. Seis mães e um pai interromperam o trabalho após o diagnóstico, quatro mães já haviam interrompido após o nascimento de filhos e neta por necessidade de cuidados. Uma avó é dona de casa e uma mãe encontra-se de licença pelo Instituto Nacional de Seguro Social (INSS) devido a uma questão de saúde. Das três mães que trabalham, apenas uma tinha vínculo formal de trabalho. A ausência de uma legislação trabalhista que possibilite o afastamento para o cuidado é responsável pela saída do trabalho no momento do adoecimento.

Os relatos das entrevistas reforçam o que aponta a literatura sobre *care*, as mulheres são, na maioria, as que deixam o trabalho após o nascimento da criança ou por adoecimento da mesma. São elas também que estão envolvidas em trabalho informal com baixa remuneração, o que as possibilitam conciliar os cuidados no tratamento, com os outros filhos e nas tarefas da casa. Biroli<sup>9</sup> refere que as tensões entre maternidade e trabalho remunerado não são vividas de forma igual pelos homens que são pais porque não se espera deles a mesma disponibilidade para o cuidado que se espera das mulheres, mesmo sendo atribuídos a eles o papel de provedor.

Entre as camadas mais pobres da população, a maternidade não costuma ser uma atividade em tempo integral e, quando o é, traz

as marcas do desemprego e da precariedade. As escolhas das mulheres podem ser analisadas como respostas às dificuldades de conciliar o exercício do trabalho remunerado e o cuidado com as crianças, em contextos nos quais as famílias se transformaram, as relações de trabalho não atendem a uma lógica que incorpore a dependência de outras pessoas em relação às trabalhadoras, os equipamentos públicos são insuficientes e os recursos para a compra de serviços no mercado são escassos<sup>9</sup>.

Em relação à composição familiar dos entrevistados, oito crianças/adolescentes residiam com pai, mãe e irmãos, duas residiam somente com a mãe e irmãos, três crianças residiam com pai e mãe, uma com os avós de criação e uma com o pai. No que se refere à raça/cor, respondido através de auto declaração, catorze familiares declararam-se negros e pardos, uma entrevistada declarou-se morena e quatro familiares declararam-se brancos. A escolaridade das mães era superior à dos pais, nove mães tinham ensino médio e superior e quatro pais tinham ensino médio.

A renda familiar dos entrevistados foi de 1 a 2 salários mínimos em onze famílias, uma família não tinha renda, dependendo do auxílio financeiro de outros familiares, uma declarou-se com renda variável, uma família com mais de 2 salários mínimos e uma declarou-se com menos de 1 salário mínimo. A maior parte dos familiares entrevistados relataram uma queda na renda com o início do tratamento pela interrupção ou diminuição do trabalho de mães ou pais.

De modo geral, o perfil dos familiares entrevistados pode ser assim caracterizado: mães, negras, evangélicas, residentes em outros municípios, em maior parte em comunidades, que viviam com renda de 1 a 2 salários mínimos, que pararam de trabalhar devido ao diagnóstico e que contavam com o suporte de outras mulheres, avós, tias, irmãs e vizinhas para o cuidado da casa e dos outros filhos, bem como no revezamento no tratamento. As famílias entrevistadas pertenciam a uma considerável parcela da população com baixa renda familiar.

Biroli<sup>9</sup> indica que o gênero não se configura independente da raça e classe social:

A divisão sexual do trabalho é um lócus importante da produção do gênero. O fato dela não incidir igualmente sobre todas as mulheres implica que a produção do gênero que assim se dá é racializada e atende a uma dinâmica de classe.

Para a autora a divisão sexual do trabalho se ampara na naturalização das relações de autoridade e subordinação que são postas como naturais, ligadas à biologia e justificadas pela raça. As reduções impostas por gênero, raça e classe conformam as escolhas e limitam desigualmente responsabilidades.

### **3.2 “Tem histórias aqui...”: a singularidade das famílias entrevistadas**

#### **A família de Maria Fernanda**

A primeira entrevista foi realizada em 04 de abril de 2018, com Helena, na presença de sua filha Maria Fernanda, de 13 anos. A adolescente, que cursava o 9º ano, participou atentamente da entrevista, com um lenço na cabeça e o cabelo começando a crescer novamente, após o término da quimioterapia. Ela se colocou de uma forma muito doce e disse que tinha escondido de seus pais os primeiros sintomas de sua doença. O seu diagnóstico era teratoma ovariano imaturo grau III<sup>9</sup>. Ela realizou tratamento de quimioterapia e cirurgia encontrando-se no momento em consultas de controle.

Maria Fernanda vivia com sua mãe, pai e irmão de 11 anos, tinha uma irmã mais velha casada, de relacionamento anterior de seu pai, com quem tinha vínculo. Helena era dona de casa e contou que antes do diagnóstico ajudava o esposo com contas e tarefas de banco. O pai de Maria Fernanda trabalhava como jardineiro. Helena se classificava como muito liberal em relação à alimentação, por deixar os filhos comerem tudo o que queriam e por permanecerem na casa de amigos do condomínio sob sua supervisão. Contou ainda que exigia boas notas e que ficassem mais em casa durante o período de provas. Os filhos não tinham muitas obrigações na casa, mas ela solicitava distinto auxílio nas tarefas domésticas segundo o gênero dos filhos, não fazia

---

<sup>9</sup>Os teratomas ovarianos imaturos são um tipo de câncer, que ocorre em meninas e mulheres jovens, geralmente com menos de 18 anos. Esse tipo de câncer é raro e contém células que se parecem com os tecidos embrionários ou fetais, como o tecido conjuntivo, vias respiratórias e cérebro. Os tumores que são relativamente mais maduros (teratoma imaturo grau 1) e não se disseminaram além do ovário são tratados com a remoção cirúrgica dos ovários. Quando eles se disseminam além do ovário e/ou a maior parte do tumor tem uma aparência muito imatura (teratomas imaturos de grau 2 ou 3), a quimioterapia é indicada além da cirurgia<sup>49</sup>.

pedidos ao filho, enquanto demandava de Maria Fernanda algumas vezes “lavar a louça, varrer a casa e passar pano”.

### **A família de Martinho**

No mesmo dia em que entrevistei Helena, a técnica de enfermagem abordou os pais do adolescente Martinho, que prontamente aceitaram o convite para participar da entrevista. A mãe, Maria, preocupava-se em falar pausadamente e voltada para o gravador e perguntava se estava falando certo. O pai, Costa, era mais reservado e falava ao ser provocado por mim ou por sua esposa. Ele contou que participava de algumas consultas, mas que naquele momento estava presente porque trouxe dinheiro para a esposa hospedada com o adolescente na casa de apoio. Eles residiam em Seropédica, com outra filha de 18 anos que cursava o ensino técnico.

Costa era aposentado pelo INSS e trabalhava na roça, plantando frutas e legumes. Maria encontrava-se em auxílio doença pelo INSS devido à questão de saúde. Referiam que entre eles não tinham o dinheiro separado, tudo era dividido.

Martinho, um adolescente, de 14 anos, cursava o 9º ano, era pardo, alto, magro, tímido e permaneceu atento, observando a entrevista e sua única participação foi a escolha de seu nome fictício.

Costa e Maria sempre estiveram de olho em Martinho e sua irmã. Ao perceberem qualquer sinal de dor levavam os filhos ao médico e para exames. A rotina com os cuidados da casa era dividida entre o casal. A filha, segundo Maria, em alguns momentos era solicitada a ajudar. O diagnóstico do adolescente é um glioma de alto grau<sup>10</sup>.

Costa solicitou que eu desligasse o gravador após o fim da entrevista. Falava sobre a dificuldade em conseguir vaga para tratamento em seu município e atribuía à Deus o fato do filho ter conseguido matrícula no instituto.

---

<sup>10</sup>Tumor de tálamo/ meduloblastoma/ Glioma de alto grau são tumores do Sistema Nervoso Central (SNC). O diagnóstico precoce desta neoplasia constitui um desafio aos oncologistas pediátricos e neurocirurgiões. Para pacientes mais jovens, pode haver atraso no diagnóstico justificado pela incapacidade da criança em descrever sintomas como cefaleia ou diplopia. Os sintomas inespecíficos podem confundir o quadro clínico e contribuir ainda mais para o atraso no diagnóstico. Sua apresentação clínica varia de acordo com sua localização, tipo histológico, taxa de crescimento do tumor e idade da criança. A maioria dos tumores cerebrais em crianças e adolescentes não está associada a quaisquer fatores de risco conhecidos. Em algumas famílias os casos de tumores cerebrais são mais comuns<sup>49</sup>.

Relatou a situação de uma moça que faleceu sem ter conseguido assistência. Ao término da entrevista Maria também informou que o adolescente era filho adotivo do casal, nascido de uma sobrinha falecida e criado por eles desde os dois anos de idade. Relatou com orgulho que, após alguns anos, conseguiram a guarda definitiva e que agora o adolescente, que só era registrado por sua mãe, teria o sobrenome deles.

### **A família de Mc Queen**

Em outra ida ao campo, na parte da tarde, observei a sala de espera com muitos casais e abordei um que estava aguardando a chamada para a quimioterapia. Apresentei o objetivo da pesquisa e falei sobre a entrevista. O pai falou que não gostaria de participar, pois não queria lembrar algumas coisas e que não tinha nenhuma reclamação do serviço. Expliquei mais uma vez sobre os objetivos da pesquisa e seu anonimato. A mãe disse que poderia participar da entrevista. Eu falei que poderia realizar a entrevista somente com ela, mas a mesma referiu que se seu esposo não gostaria de participar, ela também não o faria. Agradei e abordei outros casais, mas as crianças e adolescentes não estavam nos critérios de inclusão da pesquisa, por serem de outra clínica ou pelo período de matrícula ser anterior ao definido no estudo.

Retornei para a sala da enfermagem, quando o pai de Mc Queen, Mate, me procurou e se disponibilizou a participar da pesquisa. Ele disse que a mãe não participaria e permaneceria com a criança. Mc Queen, de 1 ano e 10 meses, estava em curso de quimioterapia após a cirurgia de um Tumor de Wilms<sup>11</sup>. A criança era filho único do casal e não estava frequentando a escola. Eles residiam em Maricá. A mãe parou de trabalhar quando a criança nasceu, segundo o pai, por sua indução. Ele trabalhava como administrador em um condomínio de Niterói. Referiu que o casal não tinha suporte de outros familiares e que os mesmos residiam distante da instituição. Mate disse que organizava seus horários no trabalho para estar presente em todas as consultas e no tratamento de seu filho.

---

<sup>11</sup>A maioria dos tumores abdominais, como o tumor de Wilms, são assintomáticos e reconhecidos acidentalmente pelos pais, cuidadores ou menos frequente no exame clínico. A idade de pico em que ocorrem é de 1 a 5 anos, sendo o tumor de Wilms, um tumor do trato geniturinário, predominantemente na infância<sup>49</sup>.

Ele relatou que Mc Queen foi planejado pelo casal por 10 anos. Com o nascimento da criança a esposa deixou de trabalhar e cursar a faculdade de administração. Ele preferiu que ela se dedicasse ao filho e afirma que é o responsável por arcar com as despesas da família. Em relação ao trabalho da esposa, disse que "...eu induzi, através de uma conversa e através de um planejamento que eu fiz com ela, para que ela deixasse o trabalho e cuidasse especificamente dele, até ele chegar uma idade que ele ficasse no colégio, na escola e que aliviasse, desafogasse o tempo dela, ela voltaria a trabalhar".

### **A família de Davi**

Ao voltar ao campo, outro dia pela manhã, a técnica de enfermagem já havia abordado uma família sobre a pesquisa e eles aceitaram participar. Davi, de 4 anos, cursava a educação infantil, permaneceu brincando sob a supervisão do pai que pouco participou da entrevista. A família aguardava consulta com a médica para programar um novo ciclo de quimioterapia. O menino realizou o primeiro ciclo de quimioterapia e a cirurgia, devido a tumor de Wilms. A mãe, Elaine, informou que o pai, sempre que liberado do trabalho, acompanhava as consultas. Elaine era bem extrovertida e falante. A entrevista foi interrompida pela chamada para a consulta, mas eles retornaram para dar continuidade.

Elaine contou que antes do diagnóstico deixava Davi ficar descalço, brincar na areia, no quintal e fazia suas vontades. Ela trabalhava como costureira, em uma confecção com sua prima no quintal de sua avó. Elas faziam roupas, vendiam pela internet e entregavam de carro. Relatou que trabalhava também como manicure e cabelereira desde os vinte e dois anos e que costura desde os onze anos. Roberto, o pai de Davi, trabalhava como motorista de ônibus. A família residia no mesmo quintal dos avós paternos de Davi e a família materna residia em outro bairro. A maior parte do dia permanecia na casa da bisavó materna.

### **A família de Gabriel**

Abordei na sala de espera um casal que aguardava a consulta. Maria e João foram namorados, tiveram o filho Gabriel, mas nunca residiram juntos ou foram casados. Ambos residiam em Volta Redonda e sempre vinham juntos ao

tratamento de Gabriel, um bebê, ativo, alegre, de 1 ano e 4 meses, com diagnóstico de retinoblastoma bilateral.<sup>12</sup> Durante a entrevista por várias vezes quis pegar o gravador, alternava o colo do pai e da mãe. João era metalúrgico e tinha liberação de transporte e do dia em seu trabalho para acompanhar a criança no tratamento.

Maria residia com Gabriel. João auxiliava com as necessidades do menino de modo informal. Eles tinham a guarda compartilhada nos dias de semana Gabriel permanecia com sua mãe e nos finais de semana com seu pai. Ela trabalhava, mas parou com o início do tratamento e falou que sempre teve suporte de seus familiares, bem como dos familiares de João.

### **A família de Neymar**

Abordo a mãe de Neymar, Cristiane, que aceitou o convite para participar da pesquisa. Neymar é um menino falante e extrovertido, de 9 anos, que cursava a educação infantil e possuía um diagnóstico de tumor de Wilms. Durante a entrevista, permaneceu jogando no celular, com a camisa do Botafogo e atento às falas de sua mãe. Pedimos para que ele fizesse a escolha dos nomes fictícios. Eles residiam em Santíssimo, com o pai e irmã de 6 anos. No momento estavam hospedados na Casa Ronald. A mãe contou ser cabelereira e que pelo tratamento do filho precisou diminuir o atendimento no salão em que trabalhava. O pai era motorista de transporte alternativo e não participava de todas as consultas devido seu trabalho. A família recebia suporte dos avós paternos e maternos.

### **A família de João**

No primeiro dia no campo, abordei na sala de quimioterapia, um pai, sugerido pela assistente social da clínica que atuava no ambulatório. Ele afirmou o desejo em participar da pesquisa, mas precisava confirmar com a mãe sobre a sua participação na mesma. João e seu pai estavam hospedados

---

<sup>12</sup>O retinoblastoma é um tumor maligno que compreende de 2% a 4% dos tumores malignos pediátricos, é o tumor maligno ocular mais frequente na infância. Afeta crianças abaixo de 3 a 4 anos, sendo a média de idade do diagnóstico de 2 anos. O objetivo do tratamento dos pacientes com retinoblastoma é preservar a vida e a visão do paciente. A sobrevida para pacientes com retinoblastoma tem melhorado muito nos últimos anos, devido aos avanços com diagnósticos precoces e melhores opções terapêuticas. Este tipo de câncer é classificado como esporádico, é um tumor unilateral que afeta apenas um olho. Já na forma hereditária, o tumor pode ser unilateral ou bilateral, e afeta os dois olhos<sup>49</sup>.

na Casa Ronald. Acordei em realizar contato telefônico para marcar o dia da entrevista. Realizei contato com secretaria da casa de apoio que me afirmou ser possível a realização da entrevista nas dependências da própria instituição. Telefonei para o pai, mas ele referiu cansaço e pediu que a entrevista fosse feita em outro dia. Procedi dessa forma e realizei outros contatos telefônicos como também pessoalmente no ambulatório. Ele falava sempre que participaria outro dia.

Em um dia no campo a assistente social contou-me que a mãe de João, de 6 anos, com diagnóstico de tumor de células germinativas de testículo<sup>13</sup>, estava no ambulatório e eu a abordei. Eu já conhecia Julia, pois ela foi atendida por mim anos atrás quando acompanhava seu outro filho no tratamento oncológico do mesmo tipo de tumor. Expliquei sobre a pesquisa e seus objetivos e ela prontamente aceitou participar. Ela disse ter vindo com o outro filho, que estava em controle de tratamento, para uma consulta no ambulatório de genética, estava hospedada na Casa Ronald e aproveitaria para conversar com os médicos sobre o tratamento de João, pois segundo ela, o pai não sabia responder nada.

Ela deu opção ao pai de escolher entre ficar em casa com os outros filhos ou acompanhar o tratamento de João. Ele optou por acompanhar o menino, mas não sabia informá-la sobre o tratamento. A equipe da clínica relatou que mesmo na Casa Ronald ele perdia frequentemente os horários e dias de consulta. João residia em Campos com os pais e seus 6 irmãos, sendo o menor de 11 meses. Ele realizou cirurgia e estava em curso de quimioterapia. Julia relatou que no início permanecia na casa de apoio com o bebê, mas que depois de um período a casa não permitiu mais essa permanência.

Ela viveu a experiência de ter um filho com câncer e por quase 2 anos viveu entre a Casa Ronald, o hospital e sua casa. Ela e o marido tinham um comércio informal na casa, que era a renda familiar, mas devido ao tratamento e o cuidado dos irmãos menores precisaram fechar o comércio.

---

<sup>13</sup>Os tumores de testículo são exemplos de neoplasias que apresentam padrão bimodal de incidência, com um pico em crianças e outro em adolescentes. Embora raros, esses tumores possuem características clínicas, epidemiológicas, histológicas e comportamento biológicos distintos nas diferentes faixas etárias. Os tumores de testículo são raros e correspondem, no sexo masculino, a 1-2% dos tumores sólidos pediátricos<sup>49</sup>.

## **A família de Golias**

Em campo no horário da tarde, encontrei a sala de espera do ambulatório esvaziada e fui até a sala de recreação. Abordei a mãe de um menino que estava aguardando a chamada para internação. Ela estava acompanhada por uma amiga que permaneceu com Golias, de 5 anos, na sala de recreação enquanto participava da entrevista. Golias realizaria um procedimento cirúrgico para colocação de válvula para drenagem de líquido e possível ressecção de um tumor de tálamo<sup>14</sup>. Keli residia no Recreio, com Golias e uma filha de 19 anos, que cursava faculdade pública de nutrição e com quem contava nos cuidados da casa e da criança. Golias estava na educação infantil e estava sem aulas devido à licença da professora e falta de um professor substituto. Keli contou ser diarista, mas após o diagnóstico interrompeu o trabalho. Ela não recebia pensão do pai da criança. Ele e seus familiares não mantinham nenhum contato com ela e com o menino. Disse ter um grupo de amigos do centro espírita que frequentava que auxiliavam no transporte, renda, alimentação e acompanhamento no hospital.

## **A família de Mel**

Em ida ao ambulatório pela manhã, bem cedo, abordei os familiares que começaram a chegar para as consultas. A primeira criança foi Mel, de 2 anos, em investigação diagnóstica de tumor no pulmão<sup>15</sup>, que entrou na sala para a entrevista com sua mãe Thainá. A sala utilizada foi a da psicologia, que tinha muitos brinquedos. A menina brincou e solicitou em muitos momentos a minha participação e de sua mãe. Por vezes fez muitos barulhos com os brinquedos sendo necessário interromper a gravação. Mel residia com seus pais e irmã de 9 anos, em Campos, por esse motivo chegavam bem cedo, pois utilizavam transporte da secretaria de saúde. Thainá referiu ter saído de sua cidade de madrugada. Possivelmente mesmo com a consulta na parte da manhã permaneceriam no instituto até o fim da tarde, quando o transporte retornaria com todos os pacientes ao município. Contou que trabalhava de carteira

---

<sup>14</sup>O tumor de tálamo é um tumor do SNC. Os tumores de SNC representam a segunda neoplasia mais frequente da infância<sup>49</sup>.

<sup>15</sup>Esse tumor seria operado pela cirurgia pediátrica em conjunto com a cirurgia de tórax para definição de diagnóstico já que esse tipo de abordagem especializada não ocorre em outras unidades.

assinada e que nos dias de consulta tinha um acordo para faltar em seu trabalho. Informou que seu esposo era taxista e ambos estudavam de noite e recebiam suporte das avós paterna e materna nos cuidados com as crianças. Ela assumia as tarefas de casa, pois, “cuidar da casa como sempre é da mulher”.

### **A família de Sara**

A família de Sara residia no município de Conceição de Macabu. Saíram de sua cidade de madrugada e aguardariam até a tarde para o retorno. Sara, de 1 ano e 11 meses, realizava acompanhamento desde os dois meses de vida devido a um Hemangioma de fígado<sup>16</sup>. Rosa residia com o esposo e outros dois filhos, o irmão gêmeo de Sara e uma menina de 3 anos. Rosa trabalhava em Macaé, mas após o diagnóstico da criança e o encerramento da licença maternidade, parou de trabalhar. O pai de Sara trabalhava como pedagogo contratado em seu município. Ela contou ter suporte de sua sogra. Quando trabalhava pagava uma babá para cuidar da filha mais velha até ela retornar do trabalho. Recebia auxílio também das tias avós das crianças.

### **A família de Luiz**

Abordei Maria, mãe de Luiz, de 12 anos, com diagnóstico de osteossarcoma<sup>17</sup>. Ele cursava o 9º ano e residia em Queimados com mãe, irmãos e sobrinha. O menino não estava presente na entrevista e permaneceu na sala de recreação com seu pai. Maria relatou que ela e o pai de Luiz nunca moraram juntos e que desde o diagnóstico ele tem sido um “paizão”, auxiliando com o transporte e a alimentação. Ela contou que para cuidar dos filhos menores e de sua neta de 3 anos, filha de seu filho mais velho, optou por parar de trabalhar. Luiz não era registrado por seu pai e até os quatro meses não teve muito convívio com o mesmo. Maria e o pai de Luiz tiveram um

---

<sup>16</sup>O Hemangioma é um tumor benigno que necessita de acompanhamento especializado<sup>49</sup>.

<sup>17</sup>Os osteossarcomas acometem a região do joelho na porção distal do fêmur e proximal da tibia. O maior atraso no diagnóstico e no tratamento são as tendinites e a osteomielite. Importante esclarecer que não existem exames exclusivos para recomendar nesse tipo de tumor precocemente. O melhor diagnóstico precoce é estar atento aos sinais e aos sintomas da doença<sup>49</sup>.

relacionamento que terminou após a descoberta da gravidez. Maria disse ter um companheiro atualmente que a auxilia emocionalmente e com algumas contas na casa. A família residia em um terreno comprado pela avó materna e a tia, sendo que a avó morava em outro local com seu companheiro.

O pai da irmã de Luiz a registrou, mas não auxiliava com pensão até que Maria “o colocou na justiça”, mas ele pediu para ela retirar a queixa porque “não ficou bem no seu trabalho”. Ele retomou o pagamento da pensão e quinzenalmente levava a menina para passear. Maria complementou a conversa com a seguinte frase: “a senhora é mulher e vai entender”.

A renda da família era referente ao salário do filho mais velho de Maria, da pensão da filha e do Bolsa Família. O pai de Luiz auxiliava com a alimentação, o plano de saúde do menino e com o seu vestuário. Maria participava de um grupo, “Mães Presentes”, que auxiliava na escola do bairro.

### **A família de Rebeca**

Abordei a mãe de Rebeca que aceitou o convite para participar da pesquisa. Rebeca, de 5 anos, cursava a educação infantil, com diagnóstico de meduloblastoma<sup>18</sup>, residia com sua mãe Simone, irmão de 3 anos, o pai e tio paterno, em Petrópolis. Rebeca estava hospedada com a mãe na Casa Ronald para evitar o deslocamento diário. Rebeca entrou na sala de cadeiras de rodas e permaneceu entretida com desenhos no celular da mãe durante toda entrevista. Simone parou de trabalhar após o diagnóstico da filha, que realizava tratamento de radioterapia, de segunda a sexta com sedação. Estava recebendo suporte dos avós maternos e paternos tanto nos cuidados como financeiramente. A mãe vendia doces e era manicure e o pai ajudante de cozinha. Ela trabalhava e fazia as tarefas domésticas. Quando fazia unhas tinha um horário mais flexível e quando permanecia mais tempo na loja de doces pagava alguém para buscar as crianças na escola e cuidar delas até o pai chegar. Sempre os acompanhou nos cuidados e nos estudos.

---

<sup>18</sup> É um tumor do Sistema Nervoso Central<sup>49</sup>.

## **A família de Fonseca**

Encontrei com a mãe de Fonseca, que foi a primeira que abordei ao iniciar o campo, por sugestão da dentista, do médico responsável e da técnica de enfermagem. Por diversas vezes combinei dias e horários com a mãe do adolescente de 15 anos, mas Patrícia, a mãe, sempre pontuava alguma questão e que não era possível fazer a entrevista. Relatou que falaria com seu esposo, que precisava consultar a assistente social do clube de futebol que o filho participava, que não estava com tempo. Insisti que eles auxiliariam muito na pesquisa. O pai estava presente no ambulatório também e aguardavam a consulta da psicóloga. Se a profissional “não fosse chamar logo” eles poderiam participar. Consultei a ordem de chamada e a psicóloga disse que daria tempo de realizar a entrevista. Retornei com essa informação e o pai decidiu participar da entrevista dizendo: “A senhora é muito insistente né? ”

Os três participaram da pesquisa, Fonseca apenas falou quando provocado por sua mãe ou o pai, permanecendo atento a toda entrevista. Ele estava cursando o 9º ano e jogava em um grande clube de futebol do Rio de Janeiro. Estava iniciando processo para se profissionalizar quando descobriu seu diagnóstico de Tumor de Reto Sigmóide<sup>19</sup>. Inicialmente ele recebeu suporte do clube para os exames e definição de diagnóstico até o início do tratamento no instituto.

Patrícia era quem falava mais e Miguel falava um pouco quando provocado por mim. Eles residiam em Niterói, com o outro filho de 5 anos, que realizava acompanhamento médico, no serviço de genética, do Hospital Universitário Antônio Pedro, devido a nanismo. Realizou cirurgia e quimioterapia e tem uma colostomia. No momento estava realizando tratamento de radioterapia. Eles faziam esse deslocamento diário porque o adolescente não queria permanecer na casa de apoio e também pelo cuidado com o irmão menor. Miguel trabalhava e tinha liberação de um dia na semana para acompanhar o tratamento, mas precisava compensar essas horas nos finais de semana. Patrícia parou de trabalhar após o nascimento do filho menor

---

<sup>19</sup>A cirurgia é geralmente o tratamento inicial para os tumores de cólon que não se espalharam para outros órgãos, podendo também ser administrada quimioterapia adjuvante. A maioria dos tratamentos adjuvantes é administrado durante cerca de 6 meses<sup>49</sup>.

que inicialmente demandou muitos cuidados. Eles relataram estar apreensivos devido a uma imagem na bexiga do adolescente obtida em exame recente.

### **A família de Antônio**

Realizei contato com profissionais na enfermaria que sugeriram o contato com a avó de Antônio, de 1 ano e 10 meses, com diagnóstico de Rabdmiossarcoma<sup>20</sup>, que estava internado. A avó era a principal cuidadora da criança. Ela residia com seu esposo e o neto de criação Antônio. Realizei o contato com familiar e o mesmo teria alta no dia seguinte, com indicação de permanência na Casa Ronald. A avó concordou em realizar a entrevista na casa de apoio. Após a alta realizei contato com a avó, Jamile e marcamos um dia e horário para a entrevista. Fui até a casa e os funcionários disponibilizaram um espaço no refeitório para a entrevista.

Jamile contou ter criado a mãe de Antônio e que a mesma deixou o menino com ela aos 8 meses e recentemente retomou o contato com a família. No momento da entrevista a mãe estava na casa de apoio para visita. Antônio ficou durante quase toda entrevista desenhando no colo de Jamile. A mãe o pegou algumas vezes, mas o menino voltava chorando para o colo da avó.

Jamile relatou estar na Casa Ronald desde a alta do instituto e que estava com saudades de seus netos, das idas a igreja e de sua casa, mas que preferia permanecer na casa pelo medo de não conseguir em alguma emergência sair de casa rápido pela questão da violência na região onde residia, em Ricardo de Albuquerque. Jamile era “do lar” e seu esposo aposentado pelo INSS.

Contou nunca ter trabalhado e rapidamente se corrigiu dizendo que “trabalhava muito em casa”. Eles tiveram 3 filhos que eram casados e tinham netos. Jamile tinha contato com seus netos e os levava para a igreja nos finais

---

<sup>20</sup>Rabdmiossarcoma-/tumores de partes moles- tumor desmoide. O rabdmiossarcoma é uma neoplasia que acomete mais frequentemente os meninos, com idade média de 4 anos. Quando ocorre em meninas, em geral, são ligeiramente mais velhas. Essa neoplasia pode ocorrer em qualquer parte do corpo, mais frequentemente nas regiões de cabeça e pescoço, sendo a órbita o local mais comum. Outras regiões que podem ser acometidas por esse tumor incluem abdômen, trato geniturinário, próstata, bexiga, vagina, útero, ductos biliares, tórax, tronco, coxas e região inguinal. Os casos com comprometimento das extremidades são mais comuns na segunda década de vida e geralmente mais agressivos<sup>49</sup>.

de semana. Ao iniciar o tratamento os avós entraram com processo na justiça para pedido de guarda da criança.

### **A família de Fátima**

O pai de uma criança foi sugerido pela assistente social e a técnica de enfermagem, mas não conseguia encontrá-lo nos momentos em que ia ao campo. Realizei contato com a recepção nos dias em que a menina teria consulta para que pudesse ser avisada quando o mesmo estivesse no ambulatório, mas não obtive sucesso. No dia em que ele foi com a filha para uma consulta extra após uma falta na quimioterapia, a assistente social me avisou e fui ao campo. Abordei o pai de Fatima, de 2 anos e 7 meses, com diagnóstico de Tumor de Wilms, no momento hospedados em um hotel no Centro do Rio de Janeiro. Rocha contou que residia em comunidade no Rio Comprido e que decidiu se mudar, mas a casa alugada ainda não estava disponível para a mudança. Eles mudariam para Benfica.

Quando Rocha falava sobre a mãe, Fátima apesar de estar entretida nos desenhos ou no celular interrompia o pai, como se não quisesse que ele falasse dela. Disse que a mãe da menina era de família cigana, da antiga Tchecoslováquia e atualmente residiam no interior de Mina Gerais. Contou que há alguns meses não tinha contato com a mesma, não sabendo se ela estava desaparecida, morta ou até mesmo presa. Quando ia à São Paulo buscava notícias sua. Fatima e seu pai demonstravam muito vínculo. Durante a entrevista disponibilizei folhas e canetas para que pudesse desenhar, mas ela não permaneceu muito tempo no desenho. O pai tentou colocar um desenho no celular para entretê-la, sem sucesso.

A entrevista foi interrompida algumas vezes e a criança ficou com o celular realizando algumas chamadas para pessoas conhecidas que estavam envolvidas em seu cuidado. Ele mostrou fotos do hotel onde estava com a menina demonstrando preocupação de dizer que era um ambiente familiar e limpo. Por diversas vezes se justificou de ter faltado um ciclo de quimioterapia por estar em São Paulo, de onde trazia mercadorias para vender, pois era vendedor ambulante. Contou ter auxílio de algumas conhecidas que também trabalhavam como ambulantes e que gostavam muito da criança.

Em alguns períodos pagava uma vizinha para auxiliar nos cuidados da filha. Contou ser filho único e que saiu de seu estado em conflito com sua mãe. Criava a filha sozinho desde o seu nascimento prematuro. Ela ficou em incubadora na UTI e ele fazia vistas diárias e contou que lá aprendeu como cuidar dela.

\*\*\*\*

Nas histórias contadas, constata-se fortemente a presença de mães que rearranjam suas rotinas para se dedicar aos cuidados e acompanhamento dos filhos no tratamento oncológico. Outras mulheres também aparecem oferecendo suporte e auxílio a essas mães, colaborando nos cuidados com os outros filhos e nas tarefas da casa. Os homens estão presentes, mas em sua maioria mantêm-se no mercado de trabalho e não são os principais cuidadores no tratamento.

Nas entrevistas realizadas, algumas mães que estavam no mercado de trabalho pagavam outras mulheres para auxílio nos cuidados com as crianças e tarefas da casa, mas muitas delas interromperam suas atividades econômicas. Itaboraí<sup>50</sup> aponta que a decisão de deixar de trabalhar, às vezes, não é somente uma escolha pessoal, mas decidida em família, quando ocorre o nascimento de uma criança ou adoecimento. Muitas vezes, o cálculo do salário e o gasto com uma pessoa para cuidar ou creche não é suficiente para a mulher manter-se no mercado de trabalho.

Percebemos ainda nas entrevistas realizadas, em especial, na fala de Helena e do casal Maria e Costa, que a divisão sexual se estende também ao modo como é requisitada aos filhos a realização das tarefas domésticas, sendo os meninos poupados das atividades. Conforme mostra Scuro<sup>51</sup>, a divisão sexual do trabalho está pautada em como é feita a distribuição e as atividades do trabalho entre homens e mulheres. Historicamente, às mulheres têm sido atribuídas atividades do lar e domésticas no âmbito da “reprodução” e aos homens o público no âmbito “produtivo”.

Apesar das singularidades de cada família, diferentes histórias, arranjos diferenciados e relatos únicos, há algo em comum entre elas. São famílias que estão em condições de vida semelhantes, muitas em vulnerabilidade e vivendo situações no cotidiano bastante similares. Elas relatam a falta de políticas

públicas e a solidariedade familiar ou de amigos e vizinhos no auxílio das questões cotidianas.

## **Capítulo 4 – “A gente nunca tá preparado para isso né?”: o câncer em crianças e adolescentes**

Dor

“...é incômodo, às vezes é na cabeça, às vezes é na barriga, às vezes é na alma mesmo(...) post it na geladeira da alma”<sup>46</sup>

### **4.1 Os caminhos percorridos até o diagnóstico: as dificuldades no acesso**

Nas entrevistas realizadas os familiares relataram com muitos detalhes os percursos feitos até a definição do diagnóstico com datas, horários e lembranças sobre os sintomas das crianças e adolescentes. Duas crianças tiveram seus diagnósticos ainda bebês, mas a maioria foi ao longo dos primeiros anos de vida ou na adolescência. As famílias acessaram diversas vezes clínicas, postos e hospitais até o diagnóstico definitivo ou presumido e o encaminhamento e a matrícula em um centro especializado. Essa peregrinação se deve, por exemplo, à dificuldade de acesso aos serviços de saúde e exames diagnósticos, a não valorização dos sintomas relatados pelos familiares por parte dos profissionais de saúde ou mesmo diagnósticos errados. Da parte dos familiares, também há dificuldades em mensurar ou valorizar sinais ou sintomas de seus filhos crianças ou adolescentes e em assimilar a ideia de uma doença grave nessa fase da vida, fatores que também acarretam retardos no percurso que leva ao diagnóstico e ao tratamento.

Diagnósticos mais tardios de câncer podem levar a tratamentos mais invasivos e com menos chances de cura. De acordo com Ribeiro e Naves<sup>52</sup>, nos países de alta renda, as taxas de sobrevivência no adoecimento por câncer em todas as faixas etárias estão próximas a 80%, diferente dos países de média e baixa renda onde as taxas são menores. Para as autoras essa diferença de resultado entre os países pode estar relacionada a fatores sócio econômicos, pois as desigualdades sociais podem influenciar no acesso aos serviços de saúde acarretando atraso no diagnóstico.

Os relatos das famílias apontam deficiências nos serviços de saúde gerando impacto na detecção precoce como no caso dos tumores em crianças e adolescentes.

“Ele fez um ano e tinha prisão de ventre, não evacuava. (...) porque eu fui em todos os hospitais que você imagina, já paguei toda consulta. Aí ninguém descobria o que ele tinha (...). Fiquei um bom tempo assim, fiquei uns 2 anos e meio assim, com essa correria de intestino (...). Aí levei na emergência e lá peguei uma profissional boa, porque mandou bater uma ultra e nunca pediram pra bater uma ultra desde um ano, já era pra pedir há muito tempo que falou que esse tumor já estava desde um ano de idade e descobriu com 3 anos, e se batesse antes, ia descobrir antes. Aí ela foi, mandou, bateu e disse: ‘mãe, tem uma massa bem no rim dele(...). Procura o médico de rim’. Foi difícil, porque lá no hospital infantil não tem, mandou pagar que o plano ia cobrir. Corri um bom tempo, fiquei acho que uns dois meses correndo atrás disso”. (Elaine, mãe de Davi)

Quando Helena notou algo diferente no abdômen de sua filha Maria Fernanda, a adolescente já havia percebido, mas, como confessou durante a entrevista estava escondendo dos pais. No mesmo dia o pai foi incumbido de leva-la à emergência, onde os profissionais suspeitaram inicialmente de uma gravidez. Na emergência houve a suspeita de gestação por se tratar de uma adolescente e um estranhamento da presença do homem como o acompanhante e cuidador de sua filha, causando uma suspeita de violência. Segundo interpretação da mãe, o pai tornou-se suspeito de abuso por parte dos profissionais.

“Chegando lá, ela ficou internada, os médicos pensaram que ela tinha sofrido um abuso, por causa do tamanho do abdômen, parecia ser uma gravidez. Começaram a questionar o pai. O pai me ligou nervoso, perguntando o que tinha realmente acontecido com ela, só que o que tinha acontecido era o que eu tinha visto, a única coisa (...). No dia seguinte, a médica me questionou, perguntou quando eu tinha visto a barriga dela, e eu respondi ‘foi no mesmo dia que ela foi levada ao hospital’. (Helena, mãe de Maria Fernanda)

Esse relato aponta para algumas questões relevantes como, o estranhamento da equipe pelo pai ser o cuidador a ponto de desconfiar da possibilidade de “abuso”. O homem não reconhecido como alguém também responsável pelo cuidado. A mãe no dia seguinte é questionada a esclarecer as informações sobre a adolescente como se o relato do pai não fosse confiável e que somente ela é a interlocutora do cuidado.

No estudo de Nóbrega<sup>53</sup> sobre vivências e sentidos do câncer infantil, as mães identificaram na aparência da criança traços que destoam da imagem de alguém supostamente saudável. De modo variável, sintomas como palidez, emagrecimento, manchas, inchaço, febre, tristeza e enjoo eram identificados como características corporais que sinalizavam doença. A autora aponta que havia nesse aspecto, uma espécie de consenso cultural entre as mães em relação aos traços que significavam e implicavam algo de errado com a saúde dos filhos.

Os familiares entrevistados por mim contaram que as queixas de mudanças corporais e os sintomas das crianças relatados, muitas vezes, não foram ouvidos ou valorizados pelos profissionais nos serviços de saúde que percorreram até chegar ao INCA.

“Então, desde quando ele nasceu, ele sempre foi muito estrábico (...). Mas sempre, nas primeiras consultas dele, a pediatra falando que era normal, que até os dois anos a criança não tinha o globo ocular fixo, por isso que ele era vesguinho e tal. Aí foi passando o tempo. Só que, no quarto mês de vida dele a gente resolveu procurar um oftalmo”. (Maria, mãe de Gabriel)

Percebe-se nos depoimentos seguintes um caminho por vezes doloroso e angustiante até o diagnóstico e o tratamento, que passa pelas carências da atenção básica, a falta de aparelhos para exames em hospitais de emergência e de média complexidade, assim como de médicos especialistas.

“No dia 6 de maio, 3 horas da manhã, que ele não estava dormindo bem, estava resmungando. Aí eu levantei e fui procurar um remédio para ele de dor, achando que ele estava sentindo dor de barriga. Mas o meu marido percebeu que tinha um caroço na barriga(...). Eu achei que fosse uma hérnia (...), depois eu procurei a UPA. Na UPA falou que era caso de hospital grande, que precisava de ultrassom. Aí eu fui ao Carlos Chagas, no Carlos Chagas não tinha pessoa para fazer a ultrassom, já tinha ido para casa. Aí comecei minha caminhada atrás de hospitais. Quando foi mais de 11 horas da noite, quando eu fui procurar outro hospital que não tinha, eu voltei para casa. Aí foi quando eu vi que o caroço tinha aumentado muito, muito mesmo. Aí eu voltei e decidi ir lá para o Salgado Filho”. (Jamile, avó de Antonio)

“Ele apresentou um problema na marcha, no caminhar. Eu achei que tinha alguma coisa errada, levei pro pediatra e o pediatra auxiliou a procurar um neuro. Aí nós começamos a luta atrás de um neuro, que o Rio tá muito complicado né, hospital público... aí através... vai com um, vai com outro, pergunta, um ajuda outro ajuda, uma amiga conseguiu com a nora que trabalha no hospital de Bonsucesso e aí conseguimos

a vaga lá pra ele ser atendido pela neuro”. (Keli, mãe de Golias)

Ao não conseguirem fechar um diagnóstico em serviços públicos alguns pais procuraram serviços privados, outros familiares relatam que mesmo em serviços privados, nem sempre tiveram êxito. O acesso aos serviços privados de alguns entrevistados deu-se através de planos de saúde e da solidariedade de amigos e familiares que contribuíram no pagamento de consultas, exames ou o médico especialista. Esses serviços privados em sua maioria são planos populares com baixa cobertura de serviços e exames ou somente ambulatorial, que são mais baratos e acessíveis aos usuários, mas não os atendem em uma necessidade de internação ou tratamentos contínuos.

“Quando a barriga dela começou a inchar, a crescer e eu levava na UPA, na clínica da família e ninguém resolvia nada, ninguém dizia nada, ninguém sabia o que era, aí eu fiz: UNIMED para ela. Aí internou ela por 12 dias, onde fez o pré-diagnóstico. Aí nesse pré-diagnóstico eles falaram para mim: pai o melhor lugar para você tratar sua filha não é no particular. Você não vai achar na rede particular melhor tratamento para sua filha do que no INCA”. (Rocha, pai de Fátima)

Segundo Cecílio et al<sup>54</sup>, as redes hierarquizadas e reguladas de cuidados pensadas pelos gestores são reinterpretadas e vividas pelos usuários de formas diferenciadas e que inclui na maior parte dos casos a procura por recursos públicos e privados na busca por estratégias para superar as lacunas do acesso e da integralidade da atenção. Os familiares relatam também o acesso através de conhecimento de familiares ou amigos aos serviços especializados.

“Aí a doutora dele(...), falou assim pra mim ‘mãe, o Luiz tá com uma lesão no joelho, nada grave. Vamos fazer um anti-inflamatório e vai passar (...) Luiz vai ter que ir pra Posse, Hospital Geral da Posse, em Nova Iguaçu, pra fazer uma punção, porque ele tá com líquido’ (...) aí um médico atendeu a gente, um ‘trauma’ (...). Ele olhou e falou pra mim ‘isso não é com a gente não, não tem punção aí, o tratamento do seu filho é reumatológico’. O município não tem reumatologia (...). Aí fomos pra Rio de Janeiro. A doutora segurou a gente um mês e meio. Com exames, esperando, dando remédio, (...), e Luiz inchando mais, reclamando de dor(...). Aí, a doutora me segurou, aí pediu os exames, até, por sinal, caros, que o pai e o avô pagaram, arcaram, pra mim(...) Aí a doutora foi e falou assim pra mim ‘Maria, infelizmente não vou poder cuidar do seu filho, porque o tratamento dele não é isso’. Falei ‘gente, um mês e meio? Já estava indo pra meados de maio. Ela falou assim ‘Luiz vai pra ortopedia’. Aí eu falei assim ‘pois bem, doutora, eu posso hoje dizer, eu já tô passando por quatro especialidades, tô indo pra quinta e ninguém pediu um serviço de imagem e, na certa, esse negócio aqui teria que ter uma

imagem'. 'Não é minha especialidade, você vai pra ortopedia'. Aí em Queimados tinha. Aí de Nova Iguaçu volta a gente pra Queimados. Aí o médico, (...) ortopedista da Rio de Janeiro. Ele olhou e falou assim 'eu não vou mexer em nada, a não ser antes de uma imagem, de um raio x'. E aí foi onde tudo começou". (Maria, mãe de Luiz)

"Aí tivemos que ficar internados com ela, esperando uma vaga, pra poder, algum hospital, fazer uma ressonância e operar ela, que o caso dela era de operação, cirurgia. Aí o meu sogro, quando viu isso, ele entrou em contato com o patrão dele e falou, explicando a situação e o patrão dele logo se mobilizou aqui no Rio, ele é do Rio, em falar com várias pessoas pra ver se conseguia uma vaga ali no Hospital do Cérebro pra ela. Isso foi num sábado. No domingo de manhã eles conseguiram uma vaga" (Simone, mãe de Rebeca).

A família de Fonseca teve suporte do clube de futebol onde o adolescente jogava após tentativas sem sucesso na atenção básica.

"Ele foi para o posto de saúde, porque ele estava com sangramento nas fezes. Aí falaram que era verme(...). Aí foi quando o time em que ele joga, pediu para investigar. Aí foi para a Clínica X na Tijuca, e começou a investigar, aí que descobriu. Foi aí que assistente social lá do clube dele, depois da biopsia, começou a vir aqui conseguir vaga para ele". (Patrícia, mãe de Fonseca)

Neymar foi a diversos atendimentos médicos e profissionais que diziam que o nódulo que o menino apresentava – que era a queixa dos familiares – era um sinal de vacina. Demorou dois anos até receberem um diagnóstico de tumor. Eles percorreram instituições privadas e foram encaminhados para o INCA por um dos profissionais de saúde que o atendeu.

"Fiz a consulta e a cirurgiã pediátrica falou que realmente era da vacina, que ela também tinha, me mostrou até o dela, que também era a mesma coisa, que isso ia levar algum tempo pra sumir. Aí passou uma ultra com doppler, e nisso, eu relaxei, esperando sumir. Aí fiquei esperando sumir, só que ao invés de sumir, tava crescendo e isso foi rolando, um, dois anos. (...). Aí eu voltei pra pediatra dele, que voltou a aceitar o plano, aí ela pediu essa ultra com doppler de emergência (...). Aí ela foi e me encaminhou pra um amigo dela, cirurgião pediátrico (...),aí fui e fiz a consulta com ele. Ele foi e passou uma ressonância. Ele já tinha visto o que era, só que ele não quis me falar". (Cristiane, mãe de Neymar)

Simone, mãe de Rebeca, contou sobre as dificuldades pelas quais passou desde o início dos sintomas da criança, por serem parecidos com outras doenças. Rebeca apresentava dores de cabeça, ia na emergência da Unidade de Pronto Atendimento (UPA) tendo diagnóstico de enxaqueca e com orientações de restrição alimentar, sem melhoras. A família por diversas vezes ia para a emergência e foi orientada a buscar consulta com um oftalmologista, que encaminhou a menina para um neurologista. A família realizou consultas e

exames pagos com auxílio dos familiares até a criança apresentar problemas “na marcha” e episódios de convulsões. Na última ida à emergência foi atendida por um especialista de plantão.

“Chegando na UPA ela tava com os movimentos paralisados, logo atenderam ela. Quando atenderam, tinha um neuro aqui do Hospital do Cérebro, aí ele pediu pra bater uma tomografia dela, porque ela já tava apresentando um quadro muito prolongado de dor de cabeça. Aí levaram a gente pro Alcides Carneiro, porque era o único lugar que tinha tomografia”.  
(Simone, mãe de Rebeca)

Os relatos mostram também deficiências no sistema de saúde que dificultam o acesso à especialistas e à realização de exames imprescindíveis para o diagnóstico. Além disso, notamos que o longo tempo de espera para a definição do diagnóstico ou o tratamento errado destinado as outras doenças são também dados recorrentes no discurso dos familiares que participaram dessa pesquisa.

O câncer atinge pessoas de todas as classes sociais, mas com maior intensidade as das classes mais baixas, menor escolaridade e renda<sup>55</sup>. A experiência do câncer nas classes populares ainda se mostra de forma devastadora apesar de todo o avanço tecnológico e as possibilidades de tratamento. A dificuldade de acesso ao diagnóstico precoce e ao tratamento logo após a detecção tornam menores a possibilidade de tratamentos menos invasivos e as chances de cura. E essa é a realidade experimentada por muitos familiares, com pessoas de suas famílias, vizinhos e conhecidos. Essa vivência se contrapõe às notícias de pessoas públicas que declaram estar em tratamento e sobre as chances de cura.

O acesso ao diagnóstico e ao tratamento não é igual entre todos os indivíduos na sociedade - aqueles que têm acesso aos recursos financeiros, a serviços e a exames médicos conseguem obter diagnóstico e iniciar tratamento o mais precoce possível, enquanto os que não possuem recursos financeiros encontram dificuldades para realização de exames e atendimento de especialistas, acarretando uma demora no diagnóstico e reduzindo as chances de cura da doença. Observamos nesses caminhos percorridos pelas famílias a angústia diante do adoecimento das crianças e adolescentes e a indefinição de diagnóstico.

## 4.2 A notícia e os significados do câncer em crianças e adolescentes: “Acabou nosso chão, a gente desabou a chorar...”

O impacto do diagnóstico por câncer é imediato para crianças e adolescentes e toda sua família. O câncer é uma doença associada à dor e à morte, provocando várias reações que impõem um elevado grau de tensão e sofrimento, conforme indica Barros<sup>4</sup>.

Em todas as entrevistas as famílias relatam o momento difícil do recebimento do diagnóstico. Após percorrerem um longo caminho até a notícia do câncer sofrem um grande impacto que gera pânico, desespero e angústia.

“Foi um choque a gente toma, isso é normal...” (Mate, pai de McQueen)

“...quando a gente descobriu, assim, foi um choque, pra todo mundo”. (Maria, mãe de Gabriel)

“No começo foi brabo, eu não sabia nada sobre a doença. Para mim foi tudo novidade, descobrir tudo” (Patrícia, mãe de Fonseca)

Aureliano<sup>56</sup> refere que o câncer tem um impacto desorganizador que é sentido desde o diagnóstico, o que a autora aponta como o momento de objetificação da doença que traz à tona as representações sociais que estão relacionadas com o câncer que são compartilhadas, muitas vezes, pelos usuários e profissionais de saúde. Antes de chegar ao serviço de oncologia, os profissionais de saúde que atenderam essas crianças e adolescentes, ao presumirem ou selarem o diagnóstico não mencionavam para as famílias a palavra “câncer”. Referiam-se à doença como “tumor”, “massa”, “caroço” ou a um problema que deveria ser tratado no INCA, pois esse serviço poderia falar melhor sobre o diagnóstico.

“Dia 25 de abril, eu dentro da sala dele, ele falou comigo ‘mãe, a senhora vai pro INCA’. Aí eu falei, ‘mas o INCA trata câncer’. Ele falou: ‘mas é lá que a senhora vai ter que levar seu filho’ (Maria, mãe de Luiz)

“Quando falou INCA, eu desabei, porque eu já sabia, porque eu tinha uma amiga que tratava aqui do filho. Aí eu comecei a chorar no hospital (...) ‘vou indicar você pro INCA porque é o caso dele. É um tumor, não vou falar o tipo do tumor, não vou falar o tipo de câncer, não vou falar o que é, lá ele vai te explicar” (Elaine, mãe de Davi)

A doença crônica leva crianças, adolescentes e suas famílias a vivenciarem condições únicas, persistentes e angustiantes, como apontam

Morsh e Aragão<sup>57</sup>, uma ameaça potencial ou manifesta da morte. Uma das mães entrevistadas explicita o momento de dor com a seguinte expressão: “mães querem ser enterradas e não enterrarem seus filhos”.

A partir do diagnóstico, durante todo o período de tratamento persiste nas famílias a incerteza sobre a cura definitiva, a possibilidade de uma recidiva ou o aparecimento de um outro tumor. Nas entrevistas a preocupação e a angústia com a incerteza do tratamento foram relatadas:

“A gente fica assim, preocupado, porque muita gente começa a falar ‘ah, que isso daí volta’, ‘que tira o tumor, mas depois volta’(...) Então a gente fica cuidando, fazendo tudo o que tem que fazer, pra evitar de voltar(...). Então vamos tomar remédio direitinho, vamos fazer a radio, vamos fazer tudo o que tem que fazer. E continuar o tratamento né? Porque, por enquanto, tá assim, nessa situação”. (Maria, mãe de Martinho)

“Por mais que você tenha um volume imenso de informações interagindo na tua cabeça, mas chega um determinado momento que você se vê no seu limite. E você sofre junto, porque a criança tá ali chorando ou expressando alguma reação do tratamento, que é um processo complexo e a tortura psicológica. Acho que o sofrimento maior é esse... porque o restante... em outras áreas a gente vai superando” (Mate, pai de McQuen)

Alguns relatos estabeleceram relação entre o adoecimento por câncer, de um lado, e punição ou culpa, de outro. No caso das crianças e adolescentes indagações relacionadas à doença surgem como consequência de alguma ação do sujeito adoecido e são traduzidas por expressões como “é uma criança inocente”, “ela não tem culpa”. Sontag<sup>58</sup> aponta que algumas teorias psicológicas “culpabilizam” o doente acometido por câncer. Os adoecidos seriam aqueles que de forma involuntária causaram sua própria doença. Para a autora também são levados a pensar que de alguma forma eles a mereceram.

“Mas a dificuldade maior é a dificuldade, assim, emocional. Porque é um desgaste muito grande. Você ver uma criança, ela sofrendo, uma criança inocente, não tem culpa de nada e você as vezes fica muito limitado, sem saber o que fazer”. (Mate, pai de McQuen)

Os familiares relatam um universo desconhecido e angustiante a partir do diagnóstico, bem como uma impotência diante da incerteza do sucesso do tratamento.

“Então, a gente como pais a gente tá numa expectativa grande disso tudo passar logo. Porque assim, a gente começou a fazer a quimio, quando a gente descobriu, e ele ficou três meses no controle. (...). Aí, em um dos fundos de olho que a gente foi fazer depois desse tempo, a gente descobriu que voltou. Então

a gente voltou a fazer a quimio um pouco mais apreensivo, mas sempre tendo a esperança de que tudo acabe logo". (Maria, mãe de Gabriel)

"E a preocupação. A gente fica sempre preocupado, quando ele tinha 4 meses de quimioterapia, ele fez uma nova ressonância, aí vem a preocupação, será que diminuiu, será que tá dando certo. Aí o cirurgião marcou uma consulta com a gente... a gente já ficou pensando mil coisas... será que é outra cirurgia?" (Cristiane, mãe de Neymar)

"Eu tenho muito medo do tumor aumentar, ou de nascer em outro local do corpo. É meu maior medo, de ter uma notícia ruim nesse período de tratamento. E ter que ficar internada de novo. Tenho muito medo de ficar internada(...). As vezes a criança tá mais debilitada porque o tratamento é mais agressivo, da segunda vez. Então eu fico com medo disso. Muito". (Simone, mãe da Rebeca)

Segundo Canesqui<sup>5</sup> o convívio com a doença crônica não é desprovido de tensões, angústias e incertezas em relação ao presente e ao futuro e ressalta que o sofrimento é complexo e atinge não só o indivíduo adoecido. Os acompanhantes das pessoas com doenças crônicas são os que resolvem grande parte dos problemas cotidianos, promovem a maior compreensão da doença e são parte importante do apoio social<sup>5</sup>.

Nas entrevistas os familiares relatam mudanças no comportamento de outros membros das famílias e nos cuidados da criança. Duas entrevistadas ressaltam que com o diagnóstico os pais tornaram-se "um paizão" e eles próprios apontam mudanças após o início do tratamento.

"Pra mim, acho que eu amadureci bastante. No decorrer das coisas que eu fazia, agora eu não faço mais. Tudo é pensando nele". (João, pai de Gabriel)

"Minha experiência é altamente construtiva, porque me fez amadurecer muito como pai. Eu sou pai com 40 anos, minha primeira filha. Eu pensei que... eu sou filho único, não tenho irmã, não tenho irmão. Não tenho descendentes... não tinha, então, depois desse tratamento, eu amadureci muito como pai". (Rocha, pai de Fátima)

Uma mãe relata o excesso de cuidados com a filha incluindo uso de máscaras. Outra cuida da adolescente como "um bebê". Essas questões apontam para uma dimensão do cuidado que é afetiva.

"Por ela não estar bem, fisicamente, eu achava que aquilo seria bom pra ela, seria um mimo (...). Dava banho, quando ela fazia as sessões de quimioterapia. Chegava em casa, eu que dava banho nela, eu dava comida na boca dela, enquanto ela tinha cabelo, eu arrumava o cabelinho dela, penteava com toda paciência, mechinha por mechinha. Essa foi minha dedicação a ela". (Helena, mãe de Maria Fernanda)

Canesqui<sup>5</sup> mostra que a experiência do câncer pode mobilizar apoio afetivo, financeiro e de cuidados dos familiares em relação à pessoa doente, como também pode causar indiferenças e separações. Assim como Nóbrega<sup>53</sup> menciona as mudanças durante o tratamento podem fortalecer os vínculos e a união dos familiares e de sua rede de suporte, como também podem surgir conflitos e dissolução das famílias.

Nas entrevistas realizadas não surgiram relatos de dissolução ou conflitos familiares, mas de fortalecimento dos vínculos. O câncer pode afastar as pessoas diante das dificuldades, mas nas entrevistas realizadas o momento do adoecimento parece ter movido os afetos de toda a família em torno das crianças e adolescentes. Houve comoção também de membros da religião, de outros familiares e vizinhos.

“A gente tem até um grupo de uns 25, 30 amigos, que se uniram, pra poder estar ajudando a gente. Inclusive na parte de transporte e alimentação, tudo, porque a gente para tudo. Para vida, para trabalho. Então esse grupo de amigos que está dando todo o suporte pra gente se manter firme”. (Keli, mãe de Golias)

O câncer atinge toda família e durante o tratamento seus membros têm sua rotina alterada e perpassada pelo sofrimento, estresse, angústia, medo e dor<sup>53</sup>. Os relatos dessa pesquisa apontam o impacto do diagnóstico em toda família, as incertezas diante do tratamento e o suporte espiritual como um conforto diante de todo o sofrimento.

#### **4.3 “Deus tá no controle...”: a espiritualidade como explicação e consolo para os familiares**

Diante do sofrimento e angústia, a espiritualidade surge como uma questão importante para os familiares entrevistados. Todos os entrevistados relataram ter religião e para alguns a doença é sentida como uma provação de Deus, assim como a possibilidade de matrícula na instituição e obtenção de tratamento especializado. Relatam que Deus é quem os dá forças para seguir.

Nos relatos dos familiares as crenças religiosas os movem nesse momento considerado por eles extremamente difícil. Ainda que pautados pela visão biomédica impressa em técnicas, protocolos e condutas definidas por estudos e pesquisas, alguns profissionais também valorizam o discurso

religioso para reforçar a possibilidade de sucesso do tratamento. Algumas famílias relatam também auxílio de membros de sua religião com disponibilização de recursos para passagem, alimentação, com orações e escuta.

“Mas assim, a gente não entrou em parafuso porque nós temos uma fé muito forte, em Cristo Jesus e isso levantou a gente”.  
(Rosa, mãe da Sara)

“Fiquei até surpreso, porque foi tudo tão rápido. Conforme eu disse, que nós somos evangélicos, nós atribuímos tudo a Deus. Então nós agradecemos a Deus, porque foi assim algo inédito”.  
(Mate, pai de Mcqueen)

“Todos os dias eu peço a Deus para que não deixe aumentar. Que venha retroceder e muitas crianças eu vejo lá na casa, que depois de curada, voltou o tumor, voltou a ter leucemia né? (...). Então eu fico com medo disso. Muito(...) E as vezes também eu vou pros pés do Senhor... não há melhor lugar, do que pedir ao Senhor pra poder estar guardando nossos filhos”.  
(Simone, mãe de Rebeca)

Nóbrega<sup>53</sup> refere que de forma simultânea a legitimidade dada pela medicina às famílias tem também um conjunto de crenças, discursos e práticas de caráter religioso que seguiam na expectativa de cura das crianças. Em sua pesquisa a fé em Deus aparecia como imprescindível para o enfrentamento da doença: “Assim as famílias seguiam, dentro das suas condições de possibilidade, tratamentos biomédicos rigorosos, sem minimizarem a interferência de Deus no rumo do processo terapêutico”<sup>53</sup>.

Vasconcelos<sup>56</sup> aponta que no caso de doenças crônicas e mais graves, a definição do diagnóstico vem acompanhada de indagações sobre o significado da doença, o sentido da vida, da dor, do envelhecimento e da morte. Segundo o autor o adoecimento por doenças de longa permanência e graves implicam necessariamente um processo de angústia existencial e subjetiva que mobiliza um grande investimento psíquico, “tanto para recalcar essa angústia e essas perguntas, ou para elaborá-las de uma forma mais autêntica”<sup>56</sup>.

Nessa direção muitas vezes as famílias relatam como sentido para a doença uma prova a ser superada. Apresentam relatos iniciais de angústias, culpa pela demora no diagnóstico e pela não percepção dos sintomas, mas esperança de superação a partir da fé.

“Tava escrito pra acontecer isso na vida do Luiz. Foi falado que eu não vou perder ele... eu não vou.(,,) Mas esse um ano e

pouco que a gente está aqui, eu vou dizer para a senhora que já tem um tempo que eu tenho ido me humilhar, dobrar joelho, oração, oração na minha casa, campanha de oração”. (Maria, mãe de Luiz)

“Eu tô bem confiante em Deus e ele não ia dar uma coisa que a gente não pudesse suportar. Então, se eu tô aqui, tem um propósito. Desde que eu entrei aqui... eu entrei aqui em desespero, chorando, claro, chorei muito. Falei “Deus, porque eu tô aqui? Porque eu tô aqui? ”(Eliane, mãe de Davi)

“Desde que eu comecei o tratamento com o Martinho, Deus foi abrindo a porta de tudo. As vezes as pessoas falam assim: “mas nossa, no INCA é tão difícil vaga, tem que esperar”. Mas graças a Deus, eu não tenho o que reclamar, eu tenho tudo direitinho” (Maria, mãe de Costa)

Os familiares entrevistados atribuem variados significados ao sofrimento vivenciado fazendo apelo ao sobrenatural, compreendendo-o como algo enviado por Deus que os auxiliará a superar esse momento. Reconhecendo a importância da dimensão espiritual para o tratamento oncológico, ao longo dos últimos anos, um grupo de voluntários de diversas confissões religiosas vem se fortalecendo na instituição no sentido de oferecer apoio espiritual. Há uma capela ecumênica que é ocupada com atividades por diversos grupos religiosos que se organizam por uma escala e que oferecem atendimento aos usuários e seus familiares nas enfermarias ao longo da internação.

#### **4.4 “Desde então, nós estamos vivendo desse jeito. Entre casa e INCA e exames”: o impacto do câncer nas famílias de crianças e adolescentes**

Na literatura os adoecimentos de longa duração são apontados como uma interrupção ou como inflexões da biografia, das circunstâncias da vida, das condições de saúde individual e coletivas e das relações indivíduo e sociedade<sup>5,60</sup>. Doenças que têm característica de longa permanência, implicam cuidados que não são restritos aos serviços de saúde, mas também invadem a vida cotidiana.

No tratamento oncológico há ainda algumas questões que contribuem para um processo de vulnerabilização como situação habitacional; universo cultural das famílias, rede social reduzida; relações conflituosas ou de violência; cuidadores que não são os representantes legais; e cuidadores como os únicos provedores<sup>61</sup>.

Barros<sup>4</sup> analisa que a experiência de enfrentar uma doença que ameaça a vida de crianças e adolescentes é considerada um dos eventos mais dolorosos com os quais uma família pode se deparar, visto que altera toda a rotina, interrompe os planos e as atividades em curso e faz com que o cotidiano gire em torno do tratamento. Esse período demanda custos para os deslocamentos, alimentação adequada, cuidados com outros membros da família, medicações complementares, mudanças ou melhorias habitacionais.

Nas entrevistas, os familiares relataram transformações e/ou rupturas nas rotinas da família e de seus componentes, a partir do diagnóstico. Abandono de trabalho remunerado, novos arranjos nos cuidados com outros filhos, mudança de residência para estar mais próximo a outros familiares, alterações em relação ao lazer e à escola, mudanças na alimentação e nos cuidados com a higiene são alguns aspectos apontados em suas falas.

As mulheres entrevistadas que têm outros filhos apontam que esses não recebem a mesma atenção e cuidado que a criança/adolescente que está em tratamento. A questão da mudança na alimentação foi relatada pela maioria das entrevistadas e envolve a família inteira. Esse tema tem uma fundamental importância para elas, sendo equiparado a uma medicação.

“A maior mudança foi a alimentar. Porque ela passou a comer mais legumes, coisa que ela não comia muito(...). Porque ela comia muita besteira, ela comia muito biscoito, aqueles biscoitos cheios de gordura, recheado(...). Então essa foi uma das maiores mudanças que ela teve(...)Ela teve que aprender, ela teve que comer legumes”. (Helena, mãe de Maria Fernanda)

“Eu sempre tomei bastante cuidado no negócio ‘ah, tomar refrigerante’, eu não compro em casa, só quando vai numa festa e agora não pode refrigerante. Começa até ver rótulo de embalagem, o que tem mais química, o que tem menos química, pra estar dando uma alimentação um pouco melhor...”. (Keli, mãe de Golias)

“Muita fruta, muito legume, muita verdura. Ela comia isso tudo, mas não em grande quantidade como ela tá comendo agora. Variadas frutas, pra que a imunidade dela não venha a cair. Restrição de fritura, refrigerante não dou, suco de caixinha evito, até dou, mas eu prefiro suco natural. Então são coisas assim que eu fui mudando os hábitos alimentares” (Simone, mãe de Rebeca)

A avó de Antônio, após a alta do neto da internação, foi para a casa de apoio mesmo residindo no Rio de Janeiro. Ela, que era moradora de comunidade, se preocupava com o fato de não poder sair de casa nos

momentos de emergência. Patrícia, mãe de Fonseca, conta que pela necessidade de suporte nas tarefas domésticas e no cuidado com o outro filho, precisou mudar de casa para estar mais próxima de sua mãe durante o tratamento. Como ela as demais mulheres mencionam a necessidade de mudanças para estarem mais próximas de suas mães ou irmãs que se implicam nos cuidados das outras crianças e das tarefas domésticas.

Durante o período de tratamento há relatos de maior atenção na limpeza e higienização devido à preocupação com a imunidade da criança. Essa preocupação foi apontada sobretudo pelas mulheres entrevistadas marcando uma inflexão de gênero. As mulheres se reconhecem e são reconhecidas pelos homens como as responsáveis pela alimentação da família e pela diligência na higiene e organização do espaço doméstico.

“Eu costumo dizer que lá em casa é com duas coisas que eu gasto: é com besteira e material de limpeza. A gente não pensa só na comida, porque tem que ter a limpeza e o material de limpeza não é barato”. (Maria, mãe do Luiz)

“Tive que mudar também o lavar da roupa, tô lavando somente com sabão de coco, evito lavar junto com a minha, até mesmo porque eu tenho medo de trazer alguma contaminação pra ela”. (Simone, mãe de Rebeca)

O adoecimento por câncer em crianças e adolescentes demanda assistência em tempo integral em casa e no hospital. Há uma centralidade da vida em torno do tratamento oncológico, promovido em especial pelas mulheres.

“Primeiro higiene. Segundo tem que ficar vigiando se não tem nenhum sintoma diferente, se está sentindo dor, aí eu tenho que ficar acompanhando tudo, alimentação se não está comendo nenhuma besteira, porque eu vigio 24h, e se eu não estiver por perto come besteira. (...), se está sentindo dor, porque as vezes eu acho que ele sente dor e não quer falar (...). Eu sei que ele está sentindo dor. Parece que tem medo de falar com a gente. Ai eu já vou e “toma logo uma Dipirona”. É assim, eu tenho que ficar vigiando. Faço mais nada, tenho que ficar vigiando ele e o outro”. (Patrícia, mãe de Fonseca)

“Todos os cuidados, tem que ter todos os cuidados, além de tudo, a mais, ficar em casa, por causa do cateter que ele tem, não pode puxar pelo braço, alimentação, todas as preocupações com alimentação, tem que comprar tudo o que ele come(...) Bem cansativo. E toda preocupação assim, não pode ficar com outra criança que pode puxar o braço, pode bater nele. Então é 24 horas de atenção a ele, 24 horas. Então é muito cansativo” (Elaine, mãe de Davi)

“Numa criança com câncer, é muito mais difícil, porque tudo pode piorar do dia pra noite (...). Tudo é bem cozido pra poder

estar ajudando o tratamento dela. Porque eu não quero que nada nessa fase venha a atrapalhar. Porque eu já vi muitos tratamentos serem interrompidos e eu tenho medo de isso acontecer com ela e acabar piorando”. (Simone, mãe de Rebeca)

Para as mulheres é fundamental redobrar os cuidados durante o tratamento, em especial, durante a quimioterapia. Há uma vigilância cotidiana para não ter problemas no tratamento que consiste em privações de lazer, de convívio com outros familiares e alimentação que se estende muitas vezes para toda a família.

“Por exemplo, ele toma a quimioterapia, nós evitamos expor a criança ao público, evitamos sair na rua. A gente deixa ele mais restrito em casa por causa da baixa imunidade. Então, tudo o que os médicos nos orientam, nós seguimos à risca. (...) a gente não pode estar expondo ele, quanto à visitação aos parentes, aos familiares... as rotinas mudaram”. (Mate, pai de Mcqueen)

“Então tem que ter um cuidado maior nos dias próximos à quimio (...). Então, não pode estar com a via respiratória comprometida. (...) Não pode andar descalço, nada de gelado, tentar evitar ao máximo de tomar sereno, essas coisas, pra que ele não esteja gripado no dia, que se tiver, atrapalha”. (Maria, mãe de Gabriel)

A rotina de internações, consultas, exames e tratamento insere na vida dessas famílias um aprendizado de conceitos, condutas e termos biomédicos. Um universo de novas informações e conhecimento se inicia com a definição do tratamento.

A situação da doença, o tratamento e a necessidade de novos cuidados têm impactos na rotina de toda a família. Os irmãos das crianças e adolescentes com câncer, muitas vezes, também entram na rotina de cuidados e passam pelas mesmas privações que os doentes.

“Então assim, ele não pode comer mais hambúrguer. Desde quando ele não come hambúrguer, a gente também não come mais. (...). Aí praia, piscina, ele também não pode, aí eu também evito... quando tem festa, eu até evito da minha filha entrar pra ele não ficar... eu fico numa situação complicada, também não posso ficar privando muito ela. Aí eu evito de ir pra lugares de festa, que tem piscina, eu evito de ir”. (Cristiane, mãe de Neymar)

“Meu filho teve que se tornar mais independente, teve que me ajudar. Ele começou a passar a roupa dele, começou a esquentar a comida dele(...)Tivemos que conversar muito com ele... que era um momento que não dava pra dar muita atenção pra ele, como ele tinha, que no momento ele precisava me ajudar, que ele já era um rapaz, que tinha que me ajudar a cuidar da irmã dele, porque era o único dentro de casa que poderia me socorrer, no momento em que eu estivesse

ocupada fazendo outra coisa e ele conseguiu assimilar”.  
(Helena, mãe de Maria Fernanda)

O câncer infantojuvenil afeta não só a saúde em sua dimensão biológica, mas também a escolaridade, o lazer, o convívio com os amigos e familiares. Calhau<sup>6</sup> aponta que em se tratando de crianças e adolescentes, os responsáveis também são afastados de suas rotinas para estar ao lado dos filhos em tempo integral, o que tem repercussões na relação com os outros membros da família

“Tem porque João a gente tem que dar mais atenção, porque as crianças que estão lá, são crianças, mas não tem a possibilidade de ser doente e morrer”. (Julia, mãe do João)

“No início, quando nós retornamos para casa, era meio uma neura como lidar com ela, as irmãs, eu também saber administrar o tempo com os três, sendo assim, com todo cuidado voltado pra ela (...). No início isso foi complicado. Até pra minha filha mais velha que já entende, querer abraçar a irmã, beijar a irmã, e eu fiquei meio assim com uma neura porque pra mim também foi um choque”. (Rosa, mãe de Sara)

“Depois que começou o tratamento, isso tudo virou uma bagunça, porque eu chego mega cansada e tem dia que eu falo ‘não quero nem olhar pra louça’. Compra uma comida ali que eu não vou fazer. Porque bate um cansaço e a gente não consegue ter essa atividade toda. E aí ela também divide um pouco da tarefa em casa comigo. Falo ‘filha, lava a louça, vou fazer um feijão e você faz o arroz’ a gente está dividindo mais as tarefas”. (Keli, mãe de Golias)

Conforme Barros<sup>4</sup>, é necessário que os membros da família reestruturem a dinâmica familiar para atender às necessidades da criança/adolescente doente. No entanto, segundo a autora são as mães de crianças de adolescentes com doença crônica que se dedicam integralmente aos cuidados o que resulta em esgotamento físico e emocional. Nas entrevistas também aparecem relatos de momentos de muito sofrimento das famílias, que não contam com outros suportes a não ser com elas mesmas.

“Muita atenção, muita dedicação, ouvir muito, conversar muito, porque, ela teve momentos que ela falava coisas que me abalavam. Tipo, teve uma coisa que ela falou pra mim ‘Ah mãe, eu não vou aguentar. Essa química tá me matando’. Na hora respirei fundo, olhei pro alto e falei ‘Meu Deus, me dá forças pra eu poder engolir isso e relevar. Porque não posso esmorecer agora, nessa altura do campeonato’(...) depois começamos a conversar, e eu falei com ela, pra ela não se preocupar, porque tinham pessoas preparadas pra cuidar dela aqui no INCA, que se ela passasse mal, se ela não melhorasse dos enjoos, que eu iria trazê-la (...) é tão difícil (...). Tinha noites que eu não dormia, preocupada com ela, tinha muitas histórias que eu ouvia aqui, e isso me deixava, assim, angustiada durante a noite. Toda hora eu ia no quarto vê-la. As vezes ela

tava lá quietinha, dormindo, eu balançava ela pra ela se mexer um pouco pra eu ver que ela tá viva porque realmente é muito preocupante”. (Helena, mãe de Maria Fernanda)

“A dificuldade que a gente tem, que eu tenho como pai, eu não vejo nem como dificuldade... você acordar de madrugada, você trocar sua filha... você ver a criança chorando... você acordar muito sonolento, as vezes cansado... você não consegue acordar aborrecido, você não consegue levantar chateado... pior que tenha sido a noite, pior que você esteja cansado, não, é o tratamento da minha filha, você releva a dor física, pro melhor dela”. (Rocha, pai de Fátima)

Ressaltamos ainda nas entrevistas o impacto nas relações de trabalho e renda das famílias:

“Assim, nos dias de vir pra cá, eu não marco nada, não marco cliente, não faço nada, deixo o dia livre, porque tenho que ficar à disposição dele, aí eu não marco”. (Cristiane, mãe de Neymar)

“Mudou sim, tive que me dedicar mais a ela, meu serviço, praticamente, eu cortei pela metade. (...). Tenho conseguido assimilar os dois: tratamento, trabalho. Tô devendo um pouquinho no banco, porque fiz a cirurgia, peguei um empréstimo pra auxiliar... mas eu tô conseguindo abater o meu empréstimo...” (Rocha, pai de Fátima)

“Aumentou o gasto com a situação dele. Porque só do M, dava para a gente conseguir se manter(...). Realmente ficou apertado. Eu tive que mudar de casa, a casa é mais cara do que onde nós morávamos, eu pago luz, água, IPTU, tudo incluindo o aluguel. Eu achei que agora ficou mais apertado, mas a gente consegue, entendeu? Acertar a escola direitinho, fica o final do mês apertado mas dá para segurar. O negócio é passagem. Quando dá para minha mãe emprestar o cartão, ela empresta. Quando não dá, tem que tirar do bolso mesmo. Guarda o dinheiro do mês para passagem. Quando a gente consegue alguém para trazer de carro, bota gasolina, mas é muito difícil. Hoje o padrinho dele emprestou até o carro dele para o meu marido trazer. Mas quando não dá, não tem, é dinheiro mesmo”. (Patrícia, mãe de Fonseca)

Observamos nos relatos nas entrevistas, bem como na literatura, uma ruptura na história de toda a família com o diagnóstico e início de tratamento, que demandam restrições de toda ordem, como alimentação, convívio social e lazer, continuidade do trabalho e projetos de vida. Percebemos que as mulheres são as mais afetadas com o tratamento, pois muitas têm a necessidade de sair do trabalho, se dividem entre o cuidado da criança /adolescente adoecido, os outros filhos e as tarefas domésticas.

## Capítulo 5 – O cuidado em perspectiva

### Resiliência

“É ir à guerra e voltar, é sentar com seus demônios numa mesa de bar e...conversar, é apanhar de todo lado e levantar, é ter espírito boxeador, dar ganchos de direita nas dificuldades e nocautear a própria dor. Tiago diria: “quem sete vezes cai, levanta oito” É limpar o rosto depois do choro. É a mãe solo, grávida aos dezenove, que trabalhou para estudar e estudou para trabalhar e, com um sorriso no rosto, ignorou os julgamentos e cuidou do filho que tinha para criar. É ter uma alma-água, que se adapta ao co(r)po em que estiver, da melhor forma que puder”<sup>46</sup>.

### 5.1 “Cuidado da casa como sempre é da mulher”: as mulheres no cuidado

A literatura sobre *care* demonstra que ao longo do tempo as mulheres foram envolvidas e responsabilizadas pelo cuidado de crianças, idosos e pessoas com alguma dependência, bem como pelas tarefas domésticas na família. Esse cuidado não foi – e ainda não o é plenamente – considerado um trabalho, segundo as lógicas da economia capitalista e da ordem de gênero que se hegemonizou com o advento das sociedades modernas. Apesar disso, o *care* é uma atividade humana que exige gasto de tempo e de energia e tem como finalidade produzir os meios de sustentação dos próprios seres humanos e, desse modo, se enquadra na categoria teórica trabalho, segundo a clássica definição de Karl Marx.

Para Marx o trabalho é compreendido como o “conjunto das faculdades físicas e mentais, existentes no corpo e na personalidade viva de um ser humano, as quais ele põe em ação toda vez que produz valores de uso de qualquer espécie”<sup>62</sup>.

Nessa perspectiva, segundo a análise de Passos<sup>28</sup> o cuidado como trabalho tem o “intuito de auxiliar na satisfação das necessidades primárias dos indivíduos que se encontram incapacitados para realizá-las em determinados períodos e/ou por toda a vida”. Assim, segundo a autora, o trabalho do cuidado localiza-se na reprodução social, entendendo-o enquanto resultado do desenvolvimento das necessidades do ser social decorrentes do processo de sociabilidade.

O cuidado foi construído ao longo da história como uma habilidade natural feminina enquanto os homens constituíam-se como os provedores da subsistência da família. Para Saffioti<sup>63</sup> não há na sociedade fenômenos que sejam naturais. Ela refere que as atividades humanas são mediadas pela cultura, como arsenal de signos e símbolos por meio dos quais as atividades tomam sentidos, e pelo poder, que estrutura hierarquias e formas de dominação. Para as mulheres que trabalham também fora do ambiente doméstico, em um contexto onde não se reconhece o *care* como trabalho, a dupla jornada pode representar uma dupla exploração.

De acordo com Pinheiro<sup>7</sup> a divisão sexual do trabalho impõe às mulheres um acúmulo de atividades no mercado e no ambiente doméstico. As pesquisas sobre uso do tempo dão visibilidade e materialidade a essa divisão. A autora chama atenção para os dados da Pesquisa Nacional por Amostra domiciliar (PNAD), que demonstram que em 2013, 88% das mulheres de 16 anos ou mais, estavam envolvidas em tarefas domésticas, com jornada na semana de 25 horas, enquanto os homens eram 46% envolvidos nessas tarefas e com gasto de 10,7 horas por semana. As meninas são orientadas desde cedo à realização dessas atividades, sendo que 85,5% delas estavam envolvidas nessas tarefas com uma jornada semanal com média de 24 horas, enquanto 44,7% dos meninos na mesma faixa etária estavam envolvidos nessa tarefa com um gasto de 10,4 de horas semanais.

Nas entrevistas há dados que confirmam a literatura: mulheres envolvidas nos cuidados de um filho/filha em tratamento entendem que a casa precisa de uma outra mulher para os cuidados domésticos e com os outros filhos. Os relatos naturalizam a questão de que a casa precisa da presença feminina e do cuidado como papel das mulheres. Thainá, mãe de Mel, que trabalha e estuda, assim como o pai da menina, considera que é seu papel cuidar da criança. Relata que o pai não tem como deixar a atribuição para acompanhá-la, mesmo que ele tenha possibilidade de organizar seus horários por ser autônomo. Em alguns momentos das entrevistas fui interpelada com a frase “a senhora é mulher e entende” reafirmando uma naturalização desse papel como inerente à mulher. Helena, mãe de Maria Fernanda, conta que ao longo do tratamento permaneceu nesse cuidado com pouco auxílio de seu parceiro:

“então, o pai dela... ele não dividiu comigo as vindas aqui. O período de internação dela eu fiquei... a única coisa que ele faz é trazer e depois vir buscar”. (Helena, mãe de Maria Fernanda)

E Helena prossegue com a reflexão sobre o cuidado oncológico da filha:

“Nós não conversamos porque eu acredito que isso seja uma responsabilidade mais minha. Porque desde que ela nasceu, todo acompanhamento médico dela, sou eu que tô. Então já virou uma coisa assim, natural. Eu não questiono”. (Helena, mãe de Maria Fernanda)

Itaboraí<sup>50</sup> aponta que para o avanço na equidade de gênero e um equilíbrio entre o trabalho realizado no público e no privado é necessário combater não só a diferença na relação entre a segregação no espaço ocupacional e as diferenças salariais, como também a redução das desigualdades na vida familiar que impacta de forma diferentes homens e mulheres.

Araújo e Scalon<sup>64</sup> sinalizam que a maternidade é central na identidade feminina, tanto na visão de homens quanto na de mulheres, sobretudo quando há filhos menores. No resultado da pesquisa “Gênero, Trabalho e Família no Brasil”, as autoras mencionam que 52,3% de homens e 45% das mulheres concordam com a divisão de papéis que apresenta o homem como o provedor e a mulher como cuidadora da casa. Entre os homens, principalmente, permanece a ideia do tradicional modelo de divisão sexual, mesmo que não seja mais uma realidade nos atuais arranjos familiares.

Os relatos nas entrevistas marcam que as mulheres assumem naturalmente como seu papel o cuidado da casa e das crianças e quando não conseguem conciliar essa tarefa com o trabalho fora de casa, elas saem do trabalho ou contam com o auxílio de outras mulheres.

“As meninas, quem cuida pra mim é a avó, enquanto eu trabalho. E a minha mais velha, é a avó dela, por parte de pai (...). Cuidar da casa, como sempre, é da mulher. Eu trabalho, estudo e cuido da casa quando chego. No espaço de tempo que eu tenho”. (Thaina, mãe de Mel)

“Acho que assim, minha vida só mudou mesmo em relação ao meu trabalho, que eu tive que sair. Mas, em relação ao tratamento, nada mudou. Foi só isso mesmo que eu não tava conseguindo conciliar as duas coisas”. (Maria, mãe de Gabriel)

Na pesquisa de Araújo e Scalon<sup>64</sup> o cuidado de pessoas doentes aparece predominantemente como atribuição feminina. Os filhos menores de dez anos, quando não estão na escola, são cuidados primeiro por suas mães e

depois avós. Aos homens cabe a atribuição de brincar com a crianças. As mulheres, bem mais que os homens, tinham seu tempo livre/de lazer associado às crianças.

As autoras apontam que mesmo as mulheres reconhecendo que trabalham mais, elas não têm um sentimento de injustiça, o que demonstra uma naturalização das responsabilidades domésticas. Os homens consideram-se como provedores e acham que as atividades domésticas são ajuda/auxílio e não como sua responsabilidade<sup>64</sup>.

Na pesquisa com os familiares, alguns relatos se referem a essa temática. Embora as mulheres tenham uma sobrecarga de atividades, elas consideram o cuidado como sua atribuição principal e quando os homens estão envolvidos são percebidos como pessoas que ajudam. Há relatos de que os homens não se envolvem da mesma forma no cuidado porque trabalham muito e não há questionamentos extras.

“Uma vez sim, eu não vou mentir, eu falei com ele ‘eu tô muito cansada, queria tanto que você ficasse pra mim lá no INCA, com ela, durante a quimioterapia’, porque era o dia todo sentada e, querendo ou não, as costas doem muito. E aí eu falei com ele, só que eu percebi que ele estava muito cansado, então eu não questionei mais. Só falei uma vez, não falei mais, porque o trabalho dele é muito cansativo, ele trabalha, muito tempo abaixado, mexendo com os jardins. Então eu preferi eu vir, mesmo cansada do jeito que tava e ficava com ela. Sempre foi desse jeito. Eu não tive nenhum problema com isso” (Helena, mãe de Maria Fernanda).

Patrícia, mãe de Fonseca, fala que o esposo não assume tarefas domésticas e logo se justifica dizendo que ele trabalha muito, afirmação por ele consentida. Ela assume o cuidado do filho na oncologia, o controle de tratamento do outro filho menor e as tarefas da casa.

“Ele pega 5:30 da manhã, ele chega 9 da noite, é chegar, jantar e dormir. Ele não consegue fazer nada. Quando está em casa ele varre o quintal, mas é muito difícil tem dia que ele sai muito tarde”. (Patrícia, mãe de Fonseca)

“Meu trabalho é muito cansativo, eu trabalho correndo. Ai quando eu chego em casa é só um banho, comer alguma coisa e dormir. Eu pego muito cedo e horário de vez em quando ultrapassa”. (Miguel, pai de Fonseca)

Elaine, mãe de Davi, também expõe que o pai trabalha muito. Além do cuidado da criança ela ainda auxilia no cuidado dos avós idosos e das tarefas domésticas, tendo de parar de trabalhar com o início do tratamento do filho.

“Trabalha muito, dez da manhã à dez da noite, coitado dele (...). Ele chega cansado e dá toda atenção a ele, brinca. Pode chegar com a roupa, que ele nem troca, senta no chão, brinca o tempo todo, tenta alimentar, entendeu? Ele tenta alimentar mais que eu ainda, porque eu perco um pouco de paciência. Ele não, ele tenta mesmo”. (Elaine, mãe de Davi)

Biroli<sup>9</sup> refere que o acesso desigual aos cuidados e a posição de quem cuida constituem-se como dimensões das desigualdades de gênero, classe e raça. Os cuidados demandam tempo, disponibilidade e recursos financeiros. A autora aponta que apesar das relações de cuidado envolverem questões da ordem pessoal e afetiva, o mesmo se organiza em determinados ambientes institucionais e econômicos. Ressalta a importância de considerar perspectivas que busquem um equilíbrio entre garantias individuais, solidariedade social e responsabilidade do Estado.

## **5.2 A surpresa: os homens também estão no cuidado**

Durante minha intervenção por cinco anos na oncologia pediátrica como assistente social, via que as mulheres, mães, avós, tias, madrinhas e irmãs eram as principais envolvidas nos cuidados durante o tratamento. A presença dos homens ocorria em momentos determinantes como definição de condutas e quando a mulher não podia acompanhar. Nas internações, os pais, avós, tios ou padrastos recebiam uma autorização de “visita extra” o que os possibilitava ter uma visita estendida ao longo do dia. Como relatado no capítulo 2, durante muito tempo foi uma exceção a permanência de homens como acompanhantes na internação e não era possível sua permanência na casa de apoio, o que reforçava as mulheres como as principais cuidadoras.

Ao definir o objeto desse estudo, não parti da premissa de que somente as mulheres estavam envolvidas nos cuidados. Considerei a presença dos homens, mas fui surpreendida com uma presença maior e mais atuante destes no cuidado das crianças/ adolescentes em tratamento.

No primeiro dia de campo, ao chegar na sala de espera do ambulatório me deparei com a mesma repleta de homens, assim como na sala de recreação e nas cadeiras de acompanhantes da sala de quimioterapia infantil. Realizei seis entrevistas onde os pais estavam presentes. No período de internação na enfermaria a presença dos homens como acompanhantes não é

tão grande mesmo sendo permitida sua permanência. Eles estão mais presentes como visitantes.

Ao me deparar com a presença dos homens nos cuidados questioneei alguns profissionais sobre essa mudança ou possível aumento. O surpreendente é que a maioria dos meus colegas me relatou não terem pensado sobre esse aumento ou não terem percebido que mais homens estão presentes ultimamente. Alguns profissionais relataram que após a minha indagação é que refletiram sobre um possível aumento. A minha percepção é que houve uma mudança, uma presença grande de homens que não foi notada ou refletida pela equipe profissional.

As pesquisas de uso do tempo e sobre *care* apontam que quando os homens estão inseridos no cuidado é de forma diferenciada à inserção das mulheres. Os homens não são socializados para o cuidado de outros e nem o seu próprio. Essa questão também pôde ser percebida nas entrevistas. Com as famílias, os homens em sua maioria são os provedores e as mulheres aquelas que deixam o trabalho para cuidar dos filhos. O cuidado com a casa e as tarefas domésticas são partilhadas com outras mulheres da família ou contratadas. A naturalização e a existência de papéis definidos surgiram nos relatos de homens e mulheres. Em vários momentos da pesquisa, as entrevistadas referem o cuidado do homem como uma “ajuda” e como responsabilidade delas. Alguns relatos apontam para o cuidado do homem no momento em que as mulheres precisam se afastar do hospital. Eles são entendidos por elas como uma substituição temporária.

“Ele me ajuda muito assim em questão de comprar as coisas, que as vezes eu não tenho como ficar indo, levar ela no mercado (...). E ele sempre foi muito participativo. Quando ela ficou internada ele ficou com ela pra eu descansar, porque eu tava há muitos dias... e ela não tava dormindo direito, porque ela tava sentindo muitas dores. Então ela não dormia. Eu fiquei quatro noites acordada... ele revezou comigo. E ele tem sido muito presente. Final de semana todo, final de semana ele tá aqui, pra poder até mesmo passear com ela, ele pega ela vai sair, vai dar uma volta, pra ela não ficar somente em ambiente de Casa Ronald e hospital”. (Simone, mãe de Rebeca)

“O pai presente nas idas e vindas e se tiver, também, de ficar ele fica comigo aqui dentro(...) meu namorado ele ajuda também. Quando ele estava precisando de colo ele dava colo, por causa de mim, mulher pegar peso, faz mal(...). Ele me dá dinheiro para comprar as coisas, entendeu. Ele me ajuda no meu particular, ele compra meu remédio, cuida do meu cabelo, me ajuda”. (Maria, mãe de Luiz)

“As pessoas que estão envolvidas no cuidado do Martinho sou eu, que sou a mãe, o pai dele(...) quando precisa ele vem. Quando precisa de vir e eu tenho que resolver alguma coisa, que eu preciso resolver minhas coisas também, aí ele vem pra cuidar do Martinho”. (Maria, mãe de Martinho)

A mãe de Martinho pontua que tanto a mãe quanto o pai precisam estar envolvidos nos cuidados oncológicos do filho, da outra filha e das tarefas da casa.

“O acordado não foi assim, eu ficar mais à frente, na verdade nós dois. Tanto que eu falo pra ele assim, ele é pai. Eu acho assim. Se tá acontecendo alguma coisa com o nosso filho, tem que estar eu, tem que estar pai, tem que estar a filha... eu acho que todo mundo tem que estar ajudando um pouquinho. É dia dele ficar, não dá pra ele ficar, tudo bem, eu fico”. (Maria, mãe de Martinho)

Thainá, mãe de Mel, diz que ela assume os cuidados porque dado o trabalho do pai, ele não tem como se deslocar (é taxista e trabalha como autônomo). Ela, que trabalha também, tem vínculo empregatício e não tem, pela atual legislação, possibilidade de licença ou afastamento do trabalho para cuidar da filha, considera que ele é que deve trabalhar. Apesar de ser ela aquela que exerce atividade remunerada, com risco de demissão, é ele que não tem vínculo, e que teria talvez a possibilidade de reorganizar seus horários de trabalho, que é visto por eles como provedor da família.

“O pai, nos primeiros dias, ele até vinha, mas como ele é taxista, fica difícil, não tem carteira assinada. Mas ele tá sempre por perto, sempre ligando, o tempo todo. Ele tem que trabalhar, não tem como estar se deslocando pra cá”.

Mate, pai de Mcqueen, está presente no tratamento do filho e faz uma diferenciação que considera natural, entre homens e mulheres, no caso entre ele e a esposa.

“A mulher é um tanto emotiva, a gente entende isso, isso é natural. E eu tenho conseguido, através de muito diálogo, conversa, interação e, ao mesmo tempo, me mantendo presente com ela, eu sempre tô junto com o filho e com ela, pra poder passar um pouco de força, de coragem. Ela é mais sensível na área emocional, eu já sou um pouco mais duro, firme, duro na queda, e a gente equilibra. Ambos possuem extremo, eu sou um pouco seco, ela um pouco mais sensível, então quando ela chora, eu encorajo com a palavra racional e a gente se equilibra”. (Mate, pai de Mcqueen)

A liberação ou adequação do horário dos pais no trabalho facilita a presença no acompanhamento de seus filhos:

“Na verdade, o meu patrão, aliás, a equipe que administra lá, são muito generosos e bondosos comigo, eles liberaram, conversaram comigo, aliás, eu conversei com eles, eles consentiram que eu viesse. Se eles não me liberassem, não teria como estar aqui”. (Mate, pai de Mcqueen)

“(…) é, na verdade, na verdade, ele quer sempre estar presente em tudo. Mas a questão de vir também não é nem uma escolha, porque como a gente vem no carro do serviço dele, ele é obrigado a estar junto. Mas eu acredito que seja uma questão de escolha dele também”. (Maria, mãe de Gabriel)

“Tenho que fazer horário para fazer a folga para trazer ele (...). Porque esses negócios de atestado, os papéis daqui, desconta tudo dos meus benefícios alimentação”. (Miguel, pai de Fonseca)

Rocha, pai de Fátima, é o cuidador principal de sua filha desde o nascimento. Ele não tem familiares no Rio de Janeiro e conta com conhecidas para auxiliá-lo. Ele paga uma vizinha em alguns momentos para acompanhar a criança.

“Eu preciso trabalhar, pagar dívidas, pagar aluguel, preciso pensar em comida, pensar em dívidas, e ao mesmo tempo tem o tratamento dela que tem que ser em primeiro lugar, antes disso tudo ai, tem que ser o tratamento dela, entendeu? ” (Rocha, pai de Fátima)

Rosa, mãe de Sara, refere ter acordado com o esposo de que forma eles se dividiriam nos cuidados, mas ao mesmo tempo pontua que ela é quem deveria estar com a filha no tratamento. E refere outras mulheres da família como apoio e auxílio em casa.

“Ai nós combinamos também para ele não ficar direto, porque também tinha a menina mais velha que já entendia, a minha presença já fazia falta então ter a presença ao menos do pai para ela não ficar tão insegura (...). Essa questão de ficar com ela, não foi cogitado ele ficar, porque, também, eu não abriria mão de estar com ela. (...) Desde o momento que nós já descobrimos, então a gente já teve esse acordo assim, de minha sogra, as tias dele em nos apoiar em casa”. (Rosa, mãe de Sara)

Julia, mãe de João, deu a opção ao pai de escolher entre ficar com o filho no tratamento ou em Campos cuidando dos outros filhos e das tarefas domésticas. Apesar da escolha ter sido por ficar no tratamento do filho, a mãe precisava ir à instituição para conversar com os médicos sobre o tratamento. A equipe refere que mesmo com o pai hospedado na casa de apoio a criança perde consultas ou chega atrasada.

“Ele não sabe explicar o que o médico fala (...). Ele que tá vendo os médicos aqui, mas hoje eu vou conversar com o Dr.X, pra eu ver até quantos meses ele vai ficar fazendo quimio (...) Mas eu pergunto pro pai dele, o pai dele fala que não sabe. Aí hoje eu vou conversar com o doutor pra me explicar”. (Julia, mãe de João)

As entrevistas relatam as preocupações e cansaço do tratamento e como as mulheres assumem para si a responsabilidade por este cuidado. Esses relatos mostram uma naturalização do cuidado como atribuição da mulher, reforçam ainda o cuidado do pai como “ajuda” e dos mesmos como os provedores da família.

### **5.3 “A família toda está ajudando! ”: a organização das famílias no cuidado**

Com a saída das mães do trabalho, a diminuição da renda, o aumento dos gastos com alimentação, transporte, demandas com os outros filhos e as tarefas da casa há aumento de necessidade de suporte, que em sua maioria, é prestado por outras mulheres da família ou por vizinhas. A literatura do *care* refere que nas famílias de classe alta e média esse suporte pode ser adquirido no mercado, através de serviços e cuidadores remunerados, mas com as famílias das classes populares esse auxílio na maior parte é solidário o que se destacou na maioria das entrevistas.

Paiva<sup>27</sup> aponta que as “soluções familiares” aparecem quando o Estado segue uma agenda rígida de controle de gastos e cortes, fazendo com que os indivíduos busquem soluções nas suas redes de apoio. Andrade e Vaistman<sup>65</sup> apresentam que nos países em desenvolvimento as redes de suporte como familiares, vizinhos e amigos são as únicas possibilidades de ajuda com que as famílias carentes podem contar.

A falta de políticas públicas ou a baixa qualidade dos serviços ofertados faz com que parentes ou outras mulheres da comunidade assumam a tarefa de cuidar das crianças, sendo comum sua permanência na casa da mãe ou de outra mulher da família. Algumas vezes as filhas mais velhas que ainda estão na infância cuidam dos irmãos mais novos. A maternidade das mulheres nas comunidades mais pobres pode ocorrer de formas mais coletivas, solidárias ou também remuneradas<sup>9</sup>.

No cotidiano dessas mulheres, os desafios para criar os filhos em condições de vulnerabilidade implicam superação e solidariedade, mas também alto custo e sofrimentos<sup>9</sup>.

Sarti<sup>66</sup> aponta que nas classes populares formam-se redes de solidariedade e ajuda aos membros que necessitam. A autora afirma que essas redes são explicadas pelos códigos morais e de obrigações mútuas existentes entre as famílias dessa classe.

A família de Fonseca necessitou mudar para estar próxima dos avós maternos. A avó, mesmo com sequelas de um acidente vascular cerebral (AVC), é a pessoa com quem Patrícia conta para auxiliar nas tarefas de casa e cuidar do filho menor. Ele tem nanismo e necessidade de cuidados e faz uso de uma bombinha de medicação. Ela conta também com ajuda de primas e com o irmão no auxílio do transporte.

“Meu pai e minha mãe conseguem ficar com meu pequenininho para eu vir para o hospital. Que aí quando ele sai da creche, eles ficam com ele até eu chegar (...). Minha mãe, quando dá, ela pega minha roupa e lava. Mas eu não gosto de incomodar porque ela tem as dificuldades. Ela é teimosa e as vezes ela pega(...)Prefiro eu mesma fazer”. (Patrícia, mãe de Fonseca)

Eliane, mãe de Davi, relata que mesmo antes do tratamento permanecia a maior parte do dia na casa de sua avó. No mesmo terreno residem outros familiares e todos estão envolvidos nos cuidados das crianças e dos idosos. Ela relata ainda ter auxílio financeiro da família de seu esposo com alimentação e na gasolina para as vindas ao instituto.

“Aí lá, são quatro casas no quintal, então tem bastante criança no quintal. Aí, quando meu tio tá com uma criança brincando com ele já, aí eu ‘vigia rapidinho que eu vou botar um arrozinho no fogo’, ‘vigia que eu vou fazer não-sei-o-que’, aí ‘fica um pouquinho pra eu tomar um banho’(...). Aí lá, as pessoas, se eu pedir assim, eles ficam. ‘Vou ali fora no sacolão, que minha vó não tá conseguindo andar direito e eu tenho carro’. Aí vou ali fora no sacolão, levo minha avó e meu avô fazer compras (...). Aí é tudo assim, faço minha compra, largo na minha casa, durmo na minha casa, quando eu acordo vou pra minha avó, que eu vigio meu avô também, aí cuido do meu avô que é idoso e é assim, tá dando”. (Eliane, mãe de Davi)

Maria, mãe de Gabriel, refere suporte tanto de sua família quanto os familiares do pai da criança.

“Na verdade, minha família inteira parou. Ficou todo mundo virado pra ele. Tanto a minha quanto a dele e tal (...). Assim, na verdade, minha família me ajuda em todos os sentidos. Todos os sentidos. Fica com ele, quando eu preciso, olha ele, vai lá em casa, financeiramente também, minha avó me ajuda muito”. (Maria, mãe de Gabriel)

Nóbrega<sup>53</sup> mostra em sua pesquisa que a vivência do câncer por toda a família não é uma regra que se estende a todos os arranjos e contextos familiares. A autora aponta que embora a classe social não seja sempre determinante, a vivência intensa da doença ocorre especialmente entre as classes populares. A família torna-se na classe popular um reduto de suporte e apoio material.

“Minha mãe mora em Itaguaí. Aí logo no início, quando a gente começou a vir pra cá, minha mãe ia lá pra casa pra ficar com a minha filha, até porque tinha a questão de botar ela na escola, deixava comida pronta pra quando a gente chegasse, porque saía muito cedo de casa. Aí, no início era assim”. (Cristiane, mãe de Neymar)

“Assim, a minha sogra e minha mãe têm revezado muito tanto em cuidar da minha casa, porque eu não tenho como estar lá indo fazer as coisas e cuidar do meu filho (...) também, às vezes, financeiramente, elas mandam alguma coisa, porque, como eu tô sem trabalhar e eu tô aqui, nem sempre o que ela quer comer, eu tenho condição de comprar, então elas mandam pra eu comprar o que ela precisa. O meu sogro, ele ajudou muito na condução”. (Simone, mãe de Rebeca)

Helena, mãe de Maria Fernanda, diz que um amigo do esposo e uma vizinha ficaram com o filho menor pontualmente. Ela incluiu o menino nas tarefas domésticas e relatou que algumas vezes ele precisou ficar só e conta com o seu suporte em alguma emergência.

“Durante a quimioterapia, ele teve que ficar sozinho em casa, porque o pai precisava trabalhar e eu precisava ficar com ela aqui. Ele aceitou (...). Que ia ter dias que eu não ia conseguir deixar a comida pronta pra ele, devido ao cansaço daqui, porque ela entrava as sete e meia, pra fazer a quimioterapia, sete e meia da manhã, e tinha dia que saía daqui cinco horas, sendo que chegava em casa eram oito horas. Então tinha dia que eu chegava esgotada, e o que tinha pra comer, comia, o que não tinha... as vezes eu deixava de comer pra ele comer no dia seguinte. Mas durante a quimioterapia eu realmente não tive ninguém que contasse que ficasse com ele pra mim (...) Como eu falei, meu filho me ajuda, ele arruma o quarto, tem vezes que ele mesmo chega e lava a louça pra mim, coisa que ele não fazia”. (Helena, mãe de Maria Fernanda)

Em relação ao suporte de sua mãe, que residia distante, o suporte teria sido “mais emocional”, bem como aquele obtido com algumas pessoas de sua igreja.

“Minha mãe não mora perto de mim, minha irmã não mora perto de mim, meu irmão não mora perto de mim. Eu estou sozinha (...) ela me ligava, me perguntava, também deixava eu falar muito. Ela sabia que eu precisava falar”. (Helena, mãe de Maria Fernanda)

Cristiane, mãe de Neymar, conta com o suporte também de seus familiares no auxílio ao tratamento:

“Assim, os meus pais, os pais do meu esposo, tem muitos amigos também com a gente, apoiando, a família também, muita gente também. Assim, dão uma palavra, estão sempre perguntando se a gente está precisando de alguma coisa”.  
(Cristiane, mãe de Neymar)

Julia relata ter pouco suporte de sua família, tem seis irmãos, mas apenas uma auxilia em caso da mãe precisar vir ao instituto também.

“Vão ficar até quarta-feira na casa da minha irmã. Porque quarta-feira eu tenho a genética pra fazer, aí não vou poder ir embora hoje”. (Julia, mãe de João)

Keli, mãe de Golias, conta com suporte de sua filha mais velha, de amigos de religião e de sua família.

“(…) tem sim, minhas irmãs, tem uma principalmente que já veio no hospital comigo. Tá todo mundo acompanhando à distância. Na realidade, a maioria da minha família mora em Minas. Aqui no Rio moram poucos, mas por enquanto, já veio aqui no hospital, só uma das minhas irmãs, mas a gente tá se comunicando. Acredito que a hora que eu precisar de ajuda, vai estar todo mundo disposto... a gente tem uma família bem grande”. (Keli, mãe de Golias)

Thainá, mãe de Mel, refere que sua família auxilia no cuidado das crianças e no acompanhando ao tratamento:

“A família inteira. Eu, minha mãe, minhas tias, minha sogra, meu esposo, todo mundo. Cada um ajuda um pouquinho (...). As meninas, quem cuida pra mim é a minha vó, enquanto eu trabalho. E a minha mais velha, é a avó dela, por parte de pai. (...) Geralmente quem vem é minha mãe, minhas tias, minha sogra também” (Thainá, mãe de Mel).

Rosa, mãe de Sara, relata suporte de sua sogra e das tias do esposo em assumir sua casa, seus filhos e esposo, e refere que elas foram a presença feminina em sua casa.

“Ela que foi o alicerce junto com as tias, tias avós, das minhas crianças (...). Eu estando internada aqui, elas assumiram a minha casa com meu marido e meus filhos. Lavando, cozinhando, levando para escola, dando assistência, cuidando. Dormiram, acamparam, fizeram um acampamento lá em casa, assumiram a minha família. A presença feminina para ir ajudando o meu esposo. (...) Então elas deram esse suporte, elas assumiram minha família lá, enquanto eu estive aqui”.  
(Rosa, mãe de Sara)

Maria, mãe de Luiz, relata também receber suporte de sua família e destaca o auxílio de vizinhas, inclusive participa de um grupo de mães que auxiliam na escola.

“Envolvido sou eu, a minha mãe, a X e o Y (irmãos), a avó paterna, o avô paterno e o pai (...). Eu, a minha mãe, porque a minha mãe já não trabalha mais (...). Ela fica comigo, bem dizer 24h, que ela está querendo arrumar um cantinho para ficar comigo, morar lá em casa comigo (...). Os avós, eu fico meio de semana, nos fins de semana eles pegam para me dar um fresco, para eu respirar, para eu me cuidar (...). Aí a menininha a gente está com a ajuda dos vizinhos, os vizinhos estão me ajudando. Tem umas amigas vizinhas, porque nós temos uma coisa de Mãe Presente, aí a gente ajuda a escola. Para não perder eles para a besteira, para o tráfico, para as coisas assim” (Maria, mãe de Luiz).

Concluimos assim, que nos cuidados prestados em casa, pouco suporte é oferecido pelas instituições e pelo Estado cabendo quase que exclusivamente à família, em especial às mulheres, se responsabilizar por essa ação.

#### **5.4 “Eu vou tentar mais uma vez porque foi negado”: o lugar das políticas públicas na Oncologia**

O diagnóstico de câncer em crianças e adolescentes tem impactos nas famílias, conforme apontado no capítulo 4, sendo o econômico muito importante. Conforme aponta Miotto<sup>67</sup>,

...os momentos de transição provocados pelas vicissitudes da vida familiar também colocam as famílias em situação de vulnerabilidade, que pode ser maior ou menor dependendo das condições sociais e da qualidade de vida.

Em relação ao contexto de usuários adultos em tratamento oncológico, Carvalho<sup>68</sup>, identificou a necessidade de se estabelecer mecanismos e políticas de proteção às famílias considerando que o “enfrentamento a doença tem relação direta com os contextos sócio econômico e cultural em que vivem os pacientes e seus familiares”<sup>68</sup>.

Os relatos dos familiares entrevistados demonstram que apesar de existirem direitos sociais para pessoas com câncer há dificuldade de acesso aos mesmos e estes não suficientes e/ou não cobrem todas as necessidades durante o tratamento. O que se observa é uma peregrinação para uma tentativa de acesso que gera gasto de tempo, recurso financeiro e de energia em um momento tão atribulado, fazendo com que muitos desistam e contem com auxílio de outros familiares.

A definição de diagnóstico, questão discutida no capítulo 2, que muitas vezes ocorre após pagamento de consultas com especialistas, exames pagos pela própria família ou através de algum conhecimento apontam para uma atenção básica e secundária que não estão atentas e preparadas para a definição de diagnóstico. A detecção precoce é fundamental para a maior chance de cura. Há uma lei<sup>21</sup> que estipula sessenta dias para início de tratamento após o diagnóstico, mas nas entrevistas a grande dificuldade relatada pelos familiares foi justamente essa definição.

O acesso às consultas, aos exames e ao tratamento é outro desafio relatado nas entrevistas. As crianças e adolescentes que estão em tratamento e têm necessidade de muitos deslocamentos não conseguem, na maior parte das vezes, obter os passes de transporte público com a agilidade necessária. Para transportes intermunicipais é necessário dar entrada em um passe e, para os municipais, em outro. Para ambos o acompanhante da criança/adolescente só pode utilizá-lo em sua presença, o que dificulta, por exemplo, o revezamento de acompanhantes durante a internação ou a ida do cuidador para resolver eventuais questões em casa.

“A maior dificuldade, foi o de ir e vir. Essa foi a maior. Porque tinha dias que ele ganhava e botava uma gasolina (...). Se eu quiser eu posso pegar uma, mas eu tenho que andar até a central. Sendo que o ônibus, não tem condição nenhuma de entrar nele. Misericórdia, ônibus muito sujo, barata dentro do ônibus, aí não gente, não aguento. Então essa foi a pior de todas (...). Então eu prefiro pagar o preço, pagar a gasolina e vir de carro”. (Helena, mãe de Maria Fernanda)

“É, porque tem dia que realmente não tem dinheiro. O cartão dele não ficou pronto. Aí a gente fica nessas de ah são R\$ 15 para ele e eu voltarmos, de passagem, mas os gastos que eu já tenho”. (Patrícia, mãe de Fonseca)

“Eu dei entrada, aliás, eu peguei os papéis assinados pelo médico, aí eu fui até o Poupa Tempo, na Central, aí pediu outros documentos, aí vim aqui no INCA, pedi os documentos, quando cheguei lá não é mais aqui, é na clínica da família agora. Aí tô com a menina pra cima e pra baixo, atrás desse negócio, com a mochila nas costas”. (Rocha, pai de Fátima)

O município que não tem o tratamento oncológico deve garantir o acesso até o centro de tratamento, de acordo com a portaria do Ministério da Saúde n. 55/99 que estipula o TFD. Os municípios, em sua maioria, disponibilizam um transporte. Os relatos dos familiares expressam à

---

<sup>21</sup>A Lei 12.732/12 do Ministério da Saúde estipula o prazo máximo de 60 dias para o início de tratamento oncológico após a definição do diagnóstico.

precariedade do serviço: saem dos municípios muito cedo, retornam tarde, algumas vezes apesar de agendados não cumprem com a agenda e deixam os usuários e seus familiares sem o transporte. Este fato também faz com que as próprias famílias arquem com esse deslocamento. Dependendo do município, além do custo com a gasolina, as famílias têm o custo adicional do pedágio.

“Porque lá, tá difícil marcar carro, já tinha gente marcado, tava muito difícil. Muitas das vezes a gente veio pra cá pagando ônibus, sem poder, sem condições, porque tem alimentação, tem lanche, essas coisas. E ele não pode tá comendo muito essas coisas na rua”. (Maria, mãe de Martinho)

“O transporte que nós utilizamos é o transporte próprio. Nós optamos em ficarmos mais à vontade. (...) mas quando nós procuramos, esse serviço é muita burocracia, muito desgaste, muito aborrecimento (...). E também recebi muito auxílio de muita gente, das pessoas que conhecem, pessoas amigas que se sensibilizaram e mobilizaram alguma forma de ajuda. Mas assim, do governo, de município, de prefeitura, não. Não temos nenhum apoio. Infelizmente”. (Mate, pai de Mcqueen)

“No começo a gente começou a vir pelo carro da prefeitura. Aí depois que a gente tomou conhecimento do carro particular do serviço dele, mas até então a gente chegou a viajar acho que umas 5 vezes, 4 vezes(...) Só que a diferença é que, com a prefeitura, como a gente vem com mais pessoas, às vezes o exame, a consulta do João acaba antes, aí a gente ficava muito tempo esperando. As vezes a gente saía do hospital dez e pouca da manhã, onze horas e só ia embora quatro, cinco horas da tarde. Então era mais cansativo vir com a prefeitura”. (Maria, mãe de Gabriel)

“É, distante, mais por causa da viagem a gente sai de casa mais ou menos meia noite, chega aqui mais ou menos umas 5 horas (...). Acho que hoje eu chego em casa umas nove horas da noite. Porque não sou só eu que venho no carro”. (Thaina, mãe de Mel)

De acordo com a legislação vigente, os pais têm possibilidade de sacar FGTS/PIS durante o período de tratamento, necessitando apresentar laudos médicos e resultado da biópsia na Caixa Econômica Federal sem grandes dificuldades, conforme vários relatos das entrevistas, mas não são todos que possuem vínculo empregatício e saldo para resgate.

Na maior parte das vezes as mães precisam deixar o trabalho pela falta de uma legislação trabalhista que garanta a possibilidade de licença de acompanhamento de familiar. A experiência de atendimento aos familiares de crianças e adolescentes em tratamento oncológico aponta que nesse momento ocorre uma queda em sua renda, pois os pais que trabalham na informalidade necessitam se afastar do trabalho para o acompanhamento do tratamento e os que possuem vínculo empregatício e previdenciário não têm respaldo legal

para licenciarem-se neste período. Os funcionários públicos, de acordo com os seus respectivos estatutos têm a licença garantida, mas a mesma não cobre todo o período de tratamento.

“Nós tínhamos uma vida razoavelmente boa, e depois ficou muito complicado. Desse tempo que ele fica aqui, as vezes ele fica esperando, aguardando a consulta, quando tem consulta só pela manhã, então ele fica aguardando... então essa manhã ele perde, de trabalho. Tem gente que não entende, gente que não quer saber... não é com ele, não é com o filho, então, eles até falam que não é pra ir... então, devido a esse problema, essa situação, ele perdeu muito cliente, perdeu muito jardim”.  
(Helena, mãe de Maria Fernanda)

Elaine, mãe de Davi, fala sobre uma tentativa de obtenção de auxílio doença pelo INSS e que esse dinheiro auxiliaria a cobrir os gastos que surgiram com o tratamento:

“Então, ficou um pouco apertado e eu pago minha autonomia. Eu entrei, fui no INSS não passei na perícia. Não passei. Porque falou assim não é você que tá doente, é seu filho(...). A carta vai chegar agora, nesse mês agora e eu vou pela Federal. Mas eu vou fazer assim, vou tentar mais uma vez”.  
(Elaine, mãe de Davi)

Ela aponta para outros gastos necessários que surgiram após o início do tratamento como repelentes pela impossibilidade de vacinas e de fraldas descartáveis do seu filho devido à quimioterapia. Algumas crianças que não usavam fraldas têm a necessidade de usar, bem como a compra de protetores solar que não são fornecidos pelo instituto. Esses “insumos” não são padronizados pelo instituto, por esse motivo não há a possibilidade de compra e distribuição pela instituição, na farmácia, mesmo sendo imprescindíveis para o período de tratamento.

“Porque assim, ele não pode tomar a vacina, essa da febre amarela. O repelente é muito gasto, porque é toda hora. Porque, no quintal tem 5 pessoas com zika, no quintal da minha vó, então, eu tô num foco e o repelente é de 3 em 3 horas, acaba muito rápido e a fralda que vai sujando porque ele não evacua, então fica sujo toda hora. Se eu tirar, vai ser pior pra mim, porque vou ter que lavar toda hora e assim, de muito tempo sem evacuar, aí fede muito, muito trabalhoso. Aí, a fralda que eu ia tentar me encostar pra pelo menos eu poder ter alguma coisa. A família que ajuda bastante”. (Elaine, mãe de Davi)

Um recurso acessado pelas famílias é o benefício assistencial, preconizado na Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS)<sup>69</sup>, Benefício de

Prestação Continuada (BPC)<sup>22</sup>, de 1993. Pelos rígidos critérios do benefício, que não é específico para a oncologia, não são todas as famílias que o conseguem. Ademais, o tempo para sua obtenção é longo e burocrático. São determinantes também na avaliação da concessão as condições físicas, funcionais e clínicas do requerente.

Julia, mãe de João, que tem dois filhos em tratamento, só pode receber o benefício para um deles. Já Helena, mãe de Maria Fernanda, expressa a demora em conseguir dar entrada no pedido para sua obtenção:

“Tem uma consulta agendada pro mês que vem. Tentando desde o final de janeiro e não conseguia. Não tinha conseguido marcar. Não tinha local. Só tinha local fora do Rio. Aí, não conseguia. Fui conseguir bem depois, foi no meio de março”.  
(Helena, mãe de Maria Fernanda)

“Assim, antigamente, já me falaram na escola ah, procura assistência de bolsa família, essas coisas. Aí eu falei... eu trabalho, eu tenho dinheiro, dá pra sustentar os meus filhos, deixo pra quem precisa. Pelo menos esse sempre foi o meu ponto de vista. Agora, com o processo dele de outra forma, apesar de estar tendo ajuda de amigos e tudo, já muda a concepção do que, se tiver necessidade e tendo um auxílio, seria muito bem vindo”. (Keli, mãe de Golias)

Diante de tão poucas políticas públicas que atendam às necessidades das crianças e adolescentes com câncer, “o voluntariado”, que se constitui por grupos organizados da sociedade civil, assume um papel importante de suporte para as famílias. Os grupos de voluntários que auxiliam à oncologia, já mencionados no capítulo 2, suprem necessidades importantes como hospedagem, alimentos, fraldas descartáveis, empréstimo de cadeira de rodas, dentre outras. O “voluntariado” e os outros membros da família auxiliam e atendem na maior parte das vezes as demandas no tratamento. É importante observar que para acessar os recursos oferecidos pela casa de apoio e pelo voluntariado do instituto é necessário que a família esteja incluída nos critérios estipulados pelos mesmos. Não obstante, tais critérios podem ser tão restritivos quanto os que são estabelecidos pelas políticas públicas.

Em muitos relatos as famílias me explicavam que não pedem determinados benefícios “porque outros precisam mais” demonstrando certa solidariedade com outras famílias e preocupação com a escassez de recursos.

---

<sup>22</sup>“É a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover sua própria manutenção, nem tê-la provida por sua família. Para ter direito é necessário que a renda por pessoa do grupo familiar seja menor que ¼ do salário mínimo vigente”<sup>69</sup>.

Esse dado contraria o senso comum e mesmo notícias midiáticas que consideram que pessoas burlam critérios para receber benefícios.

“Então, eu fiz o cadastro dela no CRAS e, com respeito à Casa Ronald. Do INCA Voluntário a gente recebe uma cesta básica, e a casa é mais pra quem mora muito distante e não tem condição de vir. Então uma vez nós íamos até ficar na casa mas eu pensei bem e decidi não ficar, pra não ocupar o espaço de uma pessoa que mora mais longe que eu. Porque eu acho muito injusto”. (Helena, mãe de Maria Fernanda)

“ (...) Até então eu não quis saber de nada, porque, tem gente ainda mais necessitada que eu. Mas hoje, realmente, com três filhos, eu tô meio apertada. Então tô querendo ir lá pedir leite e fralda. E ver se eu posso me encaixar em alguma coisa, não sei “ (Rosa, mãe de Sara).

Mesmo que haja possibilidade de hospedagem na casa de apoio há gastos para as famílias, em relação à alimentação extra, fraldas e outros itens que não são oferecidos pela casa.

“É porque na Casa Ronald, lá tem alimentação e tudo, mas tem coisa assim, por exemplo, uma carninha de porco, ele não come (...) tudo bem que na Casa Ronald tem o carro, leva e traz, tudo direitinho, se precisar eles chamam uber, eles não deixam a gente na mão de jeito nenhum. Mas se caso uma emergência, se quiser comprar alguma coisa, ou pedir alguém pra vir pra ficar um instantinho com ele, tem que deixar um dinheiro com a pessoa, pra poder comprar alguma coisa. Também quando eu vou pra casa, pra gente fazer a troca”. (Maria, mãe de Martinho)

“Ela quer muita variação de danone - ela ama danone - então, é a forma de ela tomar leite, porque ela não toma leite, então eu dou danone pra ela. Nescau também, que eu gasto. Verdura, legume, pra poder bater junto, pra ela comer”. (Simone, mãe de Rebeca)

Percebemos nas entrevistas a intensa participação das famílias, em especial das mulheres, das classes populares, que se tornam protetoras de seus membros e assumem as demandas apresentadas pelas crianças e adolescentes. Em contrapartida observamos uma lacuna em termos de políticas públicas efetivas que consigam suprir necessidades de saúde de uma população que já é em si extremamente vulnerável. Portanto, devido à grande restrição de políticas públicas o impacto do cuidado recai em sua maior parte para as famílias e suas redes de apoio, as onerando ainda mais, em todos sentidos.

Conforme Batthyanny<sup>11</sup>:

Se entendermos que o cuidado é uma questão pública, é um direito, devemos reequilibrar essa organização social dos

cuidados através da transferência de funções da família para a comunidade, para o mercado, para o Estado.

Para Vaistman<sup>34</sup>, nas famílias, em especial as das classes populares, as mulheres permanecem como centrais na organização familiar, em especial nos cuidados de crianças, adolescentes e idosos. Esta autora nos mostra o quão imprescindível é o entendimento da interseção entre padrões de gênero, classe e cultura para se pensar em políticas e programas mais efetivos que envolvam as famílias.

### **5.5 Participação: o que de verdade importa para as famílias**

Devido à minha formação e atuação como assistente social, um ponto muito caro a mim é a participação dos usuários nos serviços de saúde como uma forma de realização do controle social preconizado pelo SUS.

Incorporando a discussão da questão da participação dos usuários no SUS, a PNH traça como princípios básicos: o apoio à construção de redes cooperativas e solidárias, à construção de autonomia dos sujeitos e ao fortalecimento do controle social com caráter participativo em todas as instâncias gestoras do SUS<sup>43</sup>.

O documento da PNH destaca dentre outros dispositivos a ouvidoria para mediar os interesses entre usuários, trabalhadores e gestores, a família participante, grupo de pais e grupo focal com usuários e trabalhadores nos diversos espaços da unidade<sup>43</sup>.

Vários autores, como Acioli<sup>70</sup>, defendem a importância do exercício do controle social dentro e fora das instituições de saúde, nos conselhos gestores, populares, polos de educação permanentes, em fóruns independentes, como também em movimentos organizados para atender necessidades específicas, como seria o caso de doenças crônicas como insuficiência renal, hipertensão, HIV e câncer.

Embora haja a possibilidade real de participação através da organização de espaços coletivos, que envolveria o nível de decisões políticas e institucionais, nas entrevistas, observamos que no momento do tratamento tal forma de participação não é apontada como uma questão fundamental para as famílias. A participação espontaneamente valorizada pelas famílias é de outra

ordem. Elas sentem-se contempladas com o espaço existente nas consultas onde relatam esclarecer dúvidas, receber suporte dos profissionais, inclusive suporte emocional.

Vários familiares me contaram que puderam chorar no ombro de membros da equipe, informaram ter contato por meio de seus telefones pessoais e redes sociais, o que para eles facilita o acesso à informação.

Profissionais do serviço social e da psicologia são frequentemente valorizados pelos familiares como aqueles que possibilitam essa participação, compreendida como momento de escuta e de fala. As consultas médicas também foram lembradas por alguns familiares como espaços participativos. Além disso, os familiares depositam bastante expectativa e confiança no local que julgam adequado, um grande centro de tratamento para obtenção da cura e “o melhor lugar em que poderiam estar para o tratamento oncológico”.

“A parte da assistente social, pra gente poder estar conversando, assim, que a gente conversa mais. E a parte da psicóloga, que eu não lembro se eu passei em psicóloga aqui ainda. Porque eu acho que a parte profissional assim, psicóloga, assistente social é onde que a gente desabafa mais, que fala mais...” (Maria mãe de Martinho).

“Só tenho a elogiar. Não tem o que criticar (...). Mas assim, pelo menos a área dos médicos, as doutoras que atendem o Mcqueen, que são excelentes, devemos muito a eles, atenciosos demais, gentis, muito educados, olha, não temos nem como agradecer. E nos ouvem atentamente e, interagem conosco, são médicos de extrema grandeza, de excelência”. (Mate, pai de Mcqueen)

“Então eu pergunto muito as coisas pra ela, pra doutora dela. Tudo é a doutora dela, qualquer dúvida é a doutora dela. Se eu puder, eu mando mensagem, ela já me deu o contato dela. Se eu puder também marcar um extra pra poder estar perguntando, eu vou direto nela ou na emergência também, quando eu vejo que ela está com alguma coisa, já vou direto pra lá. Enjoo, dor de cabeça, qualquer coisa que ela não esteja no normal dela, eu vou pra emergência e eles me ajudam nessa área. Os médicos daqui são muito bons, eu não tenho o que reclamar dos médicos, entendeu, eu falo o que eu precisar e eles estão aqui pra me ajudar”. (Simone, mãe de Rebeca)

Na Casa Ronald a participação também esteve associada aos espaços de escuta promovidos pelas profissionais do serviço social e da psicologia. O “grupo de mães”, coordenado por essas profissionais, e que conta com a presença de familiares acompanhantes, também foi reconhecido como importante espaço de sociabilidade, interação e participação.

“Na Casa Ronald, no espaço lá ali eles fazem um trabalho tipo atividade, tipo assim, reúne todo mundo, aí fala dos sentimentos essas coisas(...)Se você quiser conversar individualmente com a assistente social, então tem a sala lá que elas ficam lá pra poder estar conversando com a gente. E tem a parte que é pra todo mundo, o salão, que é pra todo mundo, juntam as mães e fala todo mundo um assunto só. Então a gente desabafa, conversa, chora, se tiver que chorar a gente chora”.(Maria, mãe de Martinho)

“Tem a psicóloga de lá, tem a assistente social, tem os voluntários que são muito legais também, na hora que as vezes a gente tá pra baixo, a gente senta e conversa. E tem as mãezinhas, que a gente vai trocando experiência, uma ajudando a outra, então eu tenho ficado muito tranquila em questão a isso, porque sempre que eu tô com receio de alguma coisa, aí eu vou e converso com uma mãe que já tá há bastante tempo fazendo tratamento, ela me acalma, já dá aquela paz”. (Simone, mãe de Rebeca)

No entanto, algumas críticas também são tecidas em relação aos profissionais vistos como aqueles que possibilitam a participação e a outros fluxos institucionais. Em algumas entrevistas familiares sinalizam, com certo receio e de forma muito cuidadosa, alguns pontos que poderiam facilitar o processo de tratamento como a aproximação de datas do atendimento do serviço social, com a orientação de direitos sociais, próximo ao momento da matrícula. Os familiares avaliam que esta providência poderia facilitar a obtenção de passes de transporte, resgate de FGTS/PIS, solicitação de BPC/LOAS. A diminuição do tempo de espera para as consultas e a alimentação adequada de acompanhantes daqueles que permanecem ao longo do dia também foram pontos passíveis de críticas pelos familiares. E, ainda em algumas entrevistas houve relatos pontuais de problemas com o setor de exames que não é exclusivo da oncologia pediátrica. Interessante observar que questões dessa natureza teriam a ouvidoria do instituto como canal de escuta, contudo, contraditoriamente a ouvidoria não foi citada nas entrevistas como espaço de participação.

Os familiares conferem muita importância à comunicação e à interação e à escuta das suas demandas pela equipe de profissionais de saúde da instituição. Os dados da pesquisa vão ao encontro das proposições de Pinheiro<sup>8</sup>, para quem o acolhimento, os vínculos e a escuta dos sujeitos compõem os elementos inerentes à constituição do cuidado. Nesse sentido, concordando com os autores, o trabalho interdisciplinar e o envolvimento cooperativo de diversos profissionais, gestores dos serviços de saúde e

usuários, podem ampliar o que se chama de cuidado e fortalecer a rede de apoio social, possibilitando trazer ao primeiro plano o bem-estar dos indivíduos e devolver a eles o poder de julgar quais são suas necessidades de saúde, situando-os assim como sujeitos.

## Considerações Finais

De acordo com Aureliano<sup>71</sup>, o câncer desencadeia rupturas ou reposicionamentos biográficos para as pessoas doentes e assim para membros da família ou outras pessoas da rede de apoio social envolvidas no cuidado, demandando novas formas de gerenciar as temporalidades, marcadas pelo adoecimento. Os relatos nas entrevistas apontam que “tudo mudou a partir do diagnóstico” e “a mudança ocorre para todos”.

Os relatos dos familiares trazem à tona as dificuldades pelas quais passaram, desde os primeiros sinais de adoecimento até as idas e vindas do tratamento. Foram expostas as deficiências do sistema de saúde, que acarretam demora na definição de diagnóstico e obstáculos no acesso ao tratamento, reduzindo a possibilidade de tratamentos menos invasivos e maiores chances de cura, conforme preconizado pela literatura da área. Somam-se a isso outras dificuldades relacionadas com a baixa renda das famílias e às questões do trabalho dos familiares, a inserção diferenciada de mães e pais no cuidado, e, ainda, os medos e incertezas diante da doença. Esses relatos falam de vivências de uma população usuária dos serviços públicos de saúde, marcadas por desigualdades de classe: essas famílias, em sua maioria, vivem em uma situação de vulnerabilidade social e precariedade econômica que se intensificam com o adoecimento. As respostas às necessidades dos usuários são dadas, prioritariamente, pela própria rede de apoio social dos familiares, pois as políticas públicas falham em não oferecer suporte efetivo, e não burocratizado, às suas necessidades, durante o tratamento.

Há estudos como os de Canesqui<sup>5</sup> e Nóbrega<sup>53</sup> que se debruçam sobre a questão da possibilidade de rupturas e perdas de vínculos nas famílias durante o tratamento oncológico. Nos serviços oncológicos, em especial os que atendem população feminina com câncer, são comuns histórias de mulheres abandonadas por seus cônjuges, namorados ou companheiros, a partir do diagnóstico ou ao longo do tratamento. Da mesma forma, observa-se no âmbito do câncer infantojuvenil que muitas mulheres acompanham as crianças ou adolescentes sozinhas e que os pais os abandonaram. A presente pesquisa mostra situações diferentes dos estudos acima citados. Nas entrevistas

realizadas essas rupturas não foram relatadas e, ao contrário, os relatos apontam para o fortalecimento de vínculo entre os familiares.

Os relatos apontam para a forma como a divisão sexual do trabalho e papéis e estereótipos de gênero operam na organização do cuidado. As mulheres – mães, avós, tias e vizinhas – são as maiores envolvidas nos cuidados das crianças e adolescentes em tratamento oncológico, assim como, nos cuidados dos outros filhos menores dessas famílias e na realização das tarefas domésticas cotidianas. Isso é naturalizado, entendido como uma característica feminina. Nas entrevistas, muitas vezes, as mulheres expressam a percepção de que o cuidado da casa e das crianças e adolescentes “é papel delas”. A alimentação, a higiene e a vigilância das crianças e adolescentes adoecidos, questões importantes nos cuidados durante o tratamento, são uma orientação da equipe de saúde que elas observam com total empenho. Em algumas entrevistas, as mulheres dizem que passam todo o tempo do seu dia dedicado a tais tarefas.

No campo me deparei com uma quantidade considerável de homens acompanhando seus filhos e envolvidos no tratamento, o que de alguma forma representa uma mudança na noção do cuidado como exclusivamente papel da mulher. Entretanto, como nas pesquisas realizadas sobre uso do tempo, o cuidado realizado pelos homens ainda é considerado como auxílio às mulheres e diferenciado do prestado por elas. O homem acompanha o tratamento, traz de carro ou contribui com o dinheiro, mas no cotidiano das internações e exames em maior parte são as mulheres que estão inseridas. Da mesma forma nas tarefas domésticas são as mulheres ou suas mães, sogras, irmãs e vizinhas que as substituem quando necessário. Nas entrevistas as mulheres contam que os homens “ajudam” ou “auxiliam” nos cuidados. Eles são apontados por elas como substitutos quando as mesmas não podem realizar a tarefa do cuidado ou que complementam o trabalho delas, mas não há uma percepção clara de que o cuidado também é responsabilidade dos homens. Em alguns relatos as mulheres apontam que os homens trabalham muito e por isso não tem condições de cuidar dos filhos, mesmo que elas estejam também inseridas no mercado de trabalho. Os homens reafirmam essa questão com o fato de trabalharem muito, corroborando a forma naturalizada da mulher como cuidadora e do homem como provedor.

Muitas vezes, nos serviços de saúde, os profissionais de saúde reproduzem a ideia naturalizada de que o cuidado é uma tarefa feminina. As mulheres são mais cobradas sobre os cuidados e, quando esses não são prestados do modo como a equipe de saúde considera adequado, elas são “culpabilizadas”. Não há, na maior parte das vezes uma cobrança pela presença e inserção dos homens no cuidado.

As reflexões da presente pesquisa nos remetem a pesquisas de autores que ao discutirem o *care* explicitam a invisibilidade e a necessidade de reconhecimento do trabalho do cuidado para a reprodução social. Esse reconhecimento – que para ser efetivo deve se expressar nas dimensões jurídico-normativas, culturais, institucionais e práticas - é crucial para o desenvolvimento de políticas públicas realmente eficazes, que possam dar suporte às pessoas adoecidas e aos seus cuidadores. O cuidado, em especial durante o acompanhamento de uma criança e adolescente em tratamento oncológico, sobrecarrega as famílias, principalmente as mulheres. O trabalho com a casa e com os outros filhos e as atividades de trabalho remunerado tornam-se conflitantes e/ou incompatíveis com as demandas do tratamento e com a provisão dos cuidados com os doentes.

As necessidades das famílias durante esse período do tratamento são respondidas ou supridas, principalmente, pelas suas próprias redes, em especial, no caso das mais pobres, pois essas não têm condições de pagar por serviços que facilitariam o cuidado nesse momento. A seguridade social garantida pela Constituição Federal vem sofrendo grandes ataques e falta de investimentos, marcado pelas consequências de anos de investida do projeto neoliberal, com uma ampla refuncionalização do Estado para o capital em detrimento das políticas sociais, acarretando o acirramento da questão social, aqui entendida como conjunto das expressões das desigualdades da sociedade capitalista<sup>72</sup>.

O momento das conquistas constitucionais de 1988 diferencia-se do atual contexto. Nas décadas de 1990 e 2000, com todos os percalços devidos às investidas neoliberais, nos marcos da “Constituição Cidadã”, o país conseguiu avançar, em alguma medida, na construção de uma estrutura de direitos sociais. Nos anos recentes, o que assistimos é o veloz desmonte desses direitos – e inclusive, de direitos assegurados anteriormente a

Constituição de 1988, como aqueles estabelecidos pela legislação trabalhista do século passado.

A questão do trabalho, já problemática para os familiares antes do adoecimento de seus filhos, devido à precariedade das formas de inserção laboral, a instabilidade e os baixos rendimentos, torna-se ainda mais sensível no período de tratamento. Com o adoecimento de um membro da família, há um aumento dos gastos e alguns de seus membros: principalmente as mães ficam sem renda pela necessidade de abandonarem os trabalhos para o acompanhamento e cuidado do doente ou porque são demitidas ou pressionadas a se demitir por parte dos empregadores. Na pesquisa alguns pais conseguiram acordos no trabalho, o que possibilitou uma presença maior do mesmo no tratamento.

Os trabalhadores regidos pela Consolidação das Leis Trabalhistas não têm possibilidade de afastamento para acompanhamento de crianças e adolescentes em tratamento. No caso de servidor público, o Estatuto da categoria prevê um período de licença aos acompanhantes, mas que não cobre necessariamente o tratamento inteiro. Essa questão torna-se crucial para as famílias pesquisadas. Os familiares participantes desta pesquisa estavam, em maioria, no mercado informal de trabalho.

O Benefício de Prestação Continuada (BPC), um benefício da Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS) tem sido um importante recurso de auxílio às famílias cujos membros necessitam de tratamentos e cuidados, longos e complexos. Contudo, os critérios de acesso ao benefício são extremamente restritos o que faz com que muitas famílias, apesar de necessitadas, sejam inelegíveis. Do mesmo modo, o tratamento fora de domicílio (TFD), estabelecido por portaria ministerial, tem seus limites devido às vagas limitadas que são oferecidas, os horários e rotinas estabelecidos, a ausência de outras ações complementares como o fornecimento de alimentação durante o período da viagem a outro município para tratamento.

Uma reflexão que deve ser feita é sobre a necessidade de conhecimento dos direitos sociais, por parte dos usuários das instituições de saúde. No caso do câncer, isso possibilitaria que os doentes e seus cuidadores poderiam acessá-los mais plena e rapidamente, sem burocracias e retardo, o que ajudaria ao estabelecimento do acesso ao tratamento. Nos relatos obtidos na

pesquisa, o conhecimento dos direitos, por parte dos acompanhantes e cuidadores das crianças e acompanhantes com câncer, é adquirido, em alguns casos, por meio de outros familiares, nas salas de espera, na casa de apoio ou em outros pontos de contato. A promoção rotineira de grupos com familiares, profissionais de saúde e voluntários para difundir informações sobre os direitos e debater as experiências dos familiares na organização dos cuidados e seguimento do tratamento – incluindo dificuldades, facilidades e estratégias – poderia ser um fator para fortalecer os usuários e favorecer o acesso a seus direitos.

O INCA, como instituto nacional de referência em oncologia, deve ser fortalecido em seu papel de promover discussões, propostas e estratégias para o fortalecimento de políticas públicas que efetivem o acesso ao diagnóstico, o tratamento oportuno do câncer e os direitos sociais dos doentes e seus cuidadores. Dentro da instituição, esses debates não deveriam passar somente pelas suas instâncias gestoras superiores, mas envolver as equipes de profissionais, as clínicas, as direções das unidades do INCA e o voluntariado.

A pesquisa me possibilitou ver a rotina da clínica com um outro olhar. Algumas questões como a dificuldade de acesso ao diagnóstico, ao tratamento e aos direitos sociais e as vulnerabilidades vivenciadas pelas famílias já eram conhecidas do meu cotidiano profissional. Outras questões surgiram a partir das entrevistas, tais como o cuidado sob uma perspectiva de gênero e a presença dos homens envolvidos nesse cuidado. Essas questões me afetaram e me fizeram refletir, com o olhar da pesquisadora, sobre o lugar que ocupo como profissional de saúde. Tais reflexões me levaram a constatar o espaço de poder – muitas vezes assimétrico - exercido por nós, como profissionais, mas também a potência dos encontros nos serviços de saúde entre usuários e profissionais e a necessidade de espaço para uma troca maior entre esses sujeitos.

A questão que eu indagava ao ingressar no mestrado - a participação dos usuários nos serviços - não despontou como uma grande preocupação dos próprios familiares, envolvidos em tratamentos tão intensos e com um grande impacto para a vida de toda família. Ressaltamos no processo de tratamento oncológico ao menos duas dimensões: a luta pela sobrevivência destas famílias e a busca pela superação da doença.

As entrevistas me possibilitaram refletir que ter espaços de troca e de escuta das demandas desses usuários é parte de sua participação nos serviços e que cabe aos profissionais o fomento de mais espaços para a participação e organização para reivindicação de direitos.

## REFERÊNCIAS

1. Brasil. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2017.
2. Instituto Nacional de Câncer. [site] Câncer infantil [acesso em 17 jun 2018]. Disponível em [www.inca.gov.br](http://www.inca.gov.br).
3. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). Cuidados Inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação-relatório mundial. Brasília: OMS; 2003.
4. Barros EN. Aspectos psicológicos relacionados ao cuidador/família. In: Camargo B, Kurashima A. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: o cuidado além do curar. São Paulo: Lemar; 2007.
5. Canesqui A.M. Adoecimentos de longa duração: análise da literatura publicada em seis periódicos de Saúde Coletiva/Saúde Pública. In: Canesqui AM. Adoecimentos e sofrimentos de longa duração. Rio de Janeiro: Editora Hucitec; 2013. P. 27-69
6. Calhau M. As repercussões do tratamento do câncer infantil nas famílias atendidas na Pediatria do HCI/INCA. Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização em Serviço Social em Oncologia. INCA/MS/CEDC, 2006, 45f.
7. Pinheiro LS. Determinantes da alocação de tempo em trabalho reprodutivo: uma revisão sobre os achados em pesquisas nacionais e internacionais. In: Fontoura N, Araújo C (orgs.) Uso do Tempo e gênero. Rio de Janeiro: UERJ; 2016. P. 61-92.
8. Pinheiro R. Cuidado em saúde. In: Pereira IB, Lima JCF. Dicionário da educação profissional em saúde. 2.ed. rev. ampliada. Rio de Janeiro: EPSJV; 2008.
9. Biroli F. Gênero e desigualdades: os limites da democracia no Brasil. São Paulo: Boitempo; 2018.

10. Passos RG. Entre o assistir e o cuidar: tendências teóricas no Serviço Social brasileiro. In: Em pauta – revista da Faculdade de Serviço Social da Universidade do estado do Rio de Janeiro. n.40, v.15. Rio de Janeiro: 2º semestre de 2017. P. 247-260.
11. Batthyanny K. Desafios para a organização da política de cuidados no Uruguai. In: Araújo C., Gama A (orgs). Entre a casa e o trabalho: gênero e família no Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: ABE Graph Gráfica e Editora; 2017. P. 31-38.
12. Kergoat D. O cuidado e a imbricação das relações sociais. In: Abreu ARP, Hirata H, Lombardi MR. Gênero e trabalho no Brasil e na França: perspectivas interseccionais. SP: Boitempo; 2016. P. 17-26.
13. Abramo L, Valenzuela ME. Tempo de trabalho remunerado e não remunerado na América Latina: uma repartição desigual. In: Abreu, ARP, Hirata H, Lombardi MR. Gênero e trabalho no Brasil e na França: perspectivas interseccionais. São Paulo: Boitempo; 2016. P. 113-123.
14. Sorj B. Fontes A. O care com um regime estratificado: implicações de gênero e classe social. In: Hirata H, Guimarães N (orgs). Cuidados e cuidadoras – as várias faces do trabalho do care. São Paulo: Atlas; 2012. P. 103-116.
15. Campos GWS. Saúde. Paideia: Editora Hucitec, 2003.
16. Ayres JRJM. Cuidado e humanização das práticas de saúde. In: Deslandes SF (org.). Humanização dos cuidados em saúde – conceitos, dilemas e práticas. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006. P. 49-83.
17. Pinheiro R.; Mattos RA. Cuidados as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: Editora HUCITEC; 2005.
18. Merhy EE. A perda da dimensão cuidadora na produção de saúde: uma discussão do modelo assistencial e da intervenção no seu modo de trabalhar a assistência. In: Merhy EE, Franco TB. Trabalho, produção do cuidado e subjetividade em saúde: textos reunidos. São Paulo: Editora HUCITEC, 2013. P. 68-94

19. Alves, CA. Tessituras do cuidado: as condições crônicas de saúde na infância e adolescência. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2016. P. 293-330.
20. Santos RA, Moreira MCN. Resiliência e morte: o profissional de enfermagem frente ao cuidado de crianças e adolescentes no processo de finitude da vida. In: *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 19. 2014. P. 4869-4878.
21. Cohen E et al. Integrated complex care coordination for children with medical complexity: A mixed-methods evaluation of tertiary care-community collaboration. *BMC Health Services Research*. 2012
22. Mito, R. Família e Serviço Social: contribuições para o debate. *Serviço Social e Sociedade*. N. 55. Rio de Janeiro: Cortez; 1997. P.114-130.
23. Araújo C, Veiga A. Um difícil equilíbrio – vida familiar e trabalho remunerado de mulheres e homens no estado do RJ. In: Araújo C, Gama A (orgs). *Entre a casa e o trabalho: gênero e família no Rio de Janeiro*. Rio de Janeiro: ABE Graph Gráfica e Editora; 2017. P. 41-73.
24. Mito RC. Cuidados sociais dirigidos à família e segmentos sociais vulneráveis. In: *O trabalho do assistente social e as políticas sociais. Novos espaços ocupacionais do Assistente social. Módulo 4. Distrito Federal: CFESS-ABEPSS/CEAD/NED-UNB; 2000. P.217-224.*
25. Martino, MD. Programas de transferências condicionadas, famílias e gênero: aproximações a alguns dilemas e desencontros. In: Carloto CM, Campos MS, Mito RCT (orgs.). *Familismo: direitos e cidadania contradições da política social*. São Paulo: Cortez; 2015.
26. Trad LAB. A família e suas mutações: subsídios ao campo da saúde. Trad LAB (org.) *Família contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2010. P. 27-50.
27. Paiva SP. Famílias e vulnerabilidades: retratos e representações sociais. In: *Libertas – Revista da Faculdade de Serviço Social da Universidade Federal de Juiz de Fora/MG*. v.8, n.2, jul-dez/2008. P. 129-149.
28. Passos RG. Trabalho, cuidado e sociabilidade: contribuições marxianas para o debate contemporâneo. In: *Revista Serviço Social & Sociedade*. São Paulo: Editora Cortez, n. 126, maio/ago. 2016. P. 281-301.

29. Fontoura N, Araújo C. Introdução In: Fontoura N, Araújo C (orgs.) *Uso do Tempo e gênero*. Rio de Janeiro: UERJ; 2016. P. 17-20.
30. BRASIL. Lei 10.471 de 01 de outubro de 2003. Estatuto da criança e do adolescente. Diário Oficial da União de 16 de julho de 1990, seção 1.
31. BRASIL, Lei 8.069 de 13 de julho de 1990. Estatuto do idoso. Diário Oficial da União de 3 de outubro de 2003.
32. Gama A, Rocha I, Romero K. Percepções sobre o papel das políticas públicas relacionadas ao trabalho e à vida familiar. In: Araújo C, Gama A (orgs). *Entre a casa e o trabalho: gênero e família no Rio de Janeiro*. Rio de Janeiro: ABE Graph Gráfica e Editora; 2017. P. 85-95.
33. BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Política Nacional de Assistência Social. PNAS. 2004.
34. Vaistman J. Prefácio. In: Trad LAB (org.) *Família contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2010. P. 11-17.
35. Mioto, RCT. A família como referência nas políticas públicas: dilemas e tendências. In: Moura MMD. *Família contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010. P. 51-60.
36. Carloto CM. Programa Bolsa Família, cuidados e o uso do tempo das mulheres. In: Carloto, CM, Campos MS, Mioto RCT (orgs.). *Familismo: direitos e cidadania contradições da política social*. São Paulo: Cortez; 2015. P. 179-209
37. Mioto RCT, PRÁ KRD. Serviços Sociais e responsabilização da família: contradições da política social brasileira. In: Carloto, CM, Campos MS, Mioto RCT (orgs.). *Familismo: direitos e cidadania contradições da política social*. São Paulo: Cortez; 2015. P. 147-178
38. Velho G. Observando o familiar. In: Nunes, E. (org.). *A aventura sociológica*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.
39. Da Matta R. O ofício do etnólogo, ou como ter 'Anthropological Blues'. In: Nunes, E. (org). *A aventura sociológica*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

40. Gaskell G. Entrevistas individuais e grupais. In: Bauer, MW, Gaskell G. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático. Petrópolis: Vozes; 2002.
41. Gomes R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: Minayo MCS, Deslandes, SF. Pesquisa Social – Teoria, Método, Criatividade. Petrópolis: Vozes, 2008. P. 79 a 108.
42. Bourdieu P. Compreender In: Bourdieu P (org.) A miséria do mundo. Petrópolis: Vozes; 2012. P. 693-713.
43. BRASIL. Ministério da Saúde. Documento do curso de atualização sobre política nacional de humanização (mimeo, 2006).
44. BRASIL, LEI 9394 de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Diário Oficial da União 23 de dezembro de 1996.
45. Diniz JJA. "Elixir Forten" faz a gente viver bem : redes de cuidado e as experiências de crianças que vivem com HIV/AIDS. Dissertação de Mestrado, João Pessoa: UFPB, 2016. 230p.
46. Doerdelein J .O livro dos ressignificados. São Paulo: Paralela; 2017.
47. Sarti C. A família como ordem simbólica. Revista Psicologia – USP; 2004. P. 11-28.
48. BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. PORTARIA Nº 55, DE 24 DE FEVEREIRO DE 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde – SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. Diário Oficial de 01 de março de 1999.
49. BRASIL. Protocolo de diagnóstico precoce do câncer pediátrico. Brasília/DF. 2017. Disponível em <<http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/protocolo-de-diagnostico-precoce-do-cancer-pediatico.pdf>>. Acesso em 05 set. 2018.
50. Itaboraí, NR. Mudanças nas famílias brasileiras (1976-2012): uma perspectiva de classe e gênero. Rio de Janeiro: Garamond; 2017.

51. Scuro L. A divisão sexual do trabalho e do cuidado na América Latina. In: Araújo C, Gama A (orgs.). Entre a casa e o trabalho: gênero e família no Rio de Janeiro. Rio de Janeiro: ABE Graph Gráfica e Editora; 2017. P. 21-30.
52. Ribeiro KCB, Naves RLS. Atraso diagnóstico em câncer pediátrico: determinantes sociais e impacto na sobrevida. Disponível em <<http://bv.fapesp.br/pt/bplsas/153821/atraso-diagnostico-em-cancer-pediatico-determinantes-sociais-impacto-na-sobrevida>>. Acesso em 22 set. 2017.
53. Nóbrega, JA. Tecendo vivências e sentidos do câncer infantil: família, doença e redes de apoio social em Natal-RN. Natal-RN: EDUFRRN, 2014. 290p.
54. Cecílio LCO, Carapineiro G, Andreazza R (orgs.). Os mapas do cuidado o agir leigo na saúde São Paulo: HUCITEC/FAPESP; 2014.
55. BRASIL. Ministério da Saúde. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022. Brasília. Disponível em <[http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/cartilha\\_plano\\_final.11.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/cartilha_plano_final.11.pdf)>. Acesso em 15 jul. 2018.
56. Aureliano WA. A destruição da parte e a (re)construção do todo: identidade e corpo na experiência do câncer de mama. In: Revista Antropológicas. Ano 11, v.18(1), 2007. P. 239-274.
57. Morsch DS, Aragão PM. A criança, sua família e o hospital: pensando processos de humanização. In: Deslandes SF (org.). Humanização dos cuidados em saúde – conceitos, dilemas e práticas. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2006. P. 235-260.
58. Sontag S. A doença como metáfora. 3ed. Rio de Janeiro: Ed. Graal; 2002. P.72-73.
59. Vasconcelos EM. Podemos ser curadores, mas sempre...também feridos. In: Vasconcelos EM (org.). A espiritualidade no trabalho em saúde. São Paulo: HUCITEC; 2006.

60. Bury M. Doença crônica como ruptura biográfica. *Tempus-Actas de Saúde Coletiva-Ciências Sociais em Saúde*, 2011.
61. Câmara TS. A intervenção do Serviço Social junto às famílias de crianças e adolescentes em cuidados paliativos oncológicos. Trabalho de Conclusão de Curso de Especialização em Serviço Social em Oncologia. INCA/MS/CEDC, 2007. 39f.
62. Marx K. O capital: o processo de produção do capital. 3.ed. Rio de Janeiro: Civilização; 2008.
63. Saffioti HIB. Conceituando gênero. In: Rodrigues C, Borges L, Ramos TRO (orgs). *Problemas de gênero*. Rio de Janeiro: FUNARTE; 2016. P. 385-394.
64. Araújo C, Scalon C. Gênero e a distância entre a intenção e o gesto. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*.v.21, n.62, 2006. P. 45-66.
65. Andrade G, Vaistman J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. In: *Ciência e Saúde Coletiva*,7(4), 2002. P. 925-934.
66. Sarti C. A família como espelho: um estudo sobre a moral dos pobres. São Paulo: Cortez, 2003.
67. Mioto, RC. Cuidados sociais dirigidos à família e segmentos sociais vulneráveis. In: *O trabalho do assistente social e as políticas sociais. Novos espaços ocupacionais do Assistente social. Módulo 4*. Distrito Federal: CFESS-ABEPSS/CEAD/NED-UNB, 2000.
68. Carvalho CU. A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*. n°54. Rio de Janeiro: INCA, 2008. P.97-102.
69. BRASIL, Lei 8.742/93. Lei Orgânica da Assistência – LOAS. Diário Oficial da União 08 de dezembro de 1993.
70. Acioli S. Participação social na saúde: revisitando sentidos, reafirmando propostas. In: Pinheiro R, Mattos R (orgs.). *Construção social da demanda*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ-CEPESC-ABRASCO; 2005. P. 293-303.
71. Aureliano WA. As pessoas que as doenças têm: entre o biológico e o biográfico. In: Gonçalves MA, Marques R, Cardoso VZ (orgs.).

Etnobiografia: subjetivação e etnografia. 1ed. Rio de Janeiro: Editora 7 Letras, 2012. P. 239-260.

72. lamamoto MV. As dimensões ético-políticas e teórico-metodológicas no serviço social contemporâneo. IN: Mota AE. et al. (orgs.). Serviço Social e Saúde. São Paulo: OPAS/OMS/Ministério da Saúde; 2006. P.161-196.

## **APÊNDICE 1 – ROTEIRO DE ENTREVISTA**

Como foi sua trajetória até o diagnóstico da criança/adolescente que você acompanha?

O que é para o sr/sra cuidar de uma criança/ adolescente com câncer?

Quais são os cuidados que uma criança/adolescente em tratamento necessita?

Como essas pessoas participam do tratamento?

Quem são as pessoas envolvidas nos cuidados da criança/adolescente?

Quais são as mudanças no cuidado com o início de tratamento das crianças e adolescentes?

Quais são os espaços na Instituição de participação dos cuidadores?

Quais são as maiores dificuldades encontradas no cuidado durante o tratamento?

Como se deu a organização do cuidado entre os familiares? Como era organizado o cuidado antes do diagnóstico?

Quais as expectativas, preocupações estão envolvidas nos cuidados das crianças e adolescentes em tratamento?

Na Instituição onde seu filho é atendido, há espaços para o sr/sra participar?

Pode contar sobre essa participação?

O sr/sra está inscrito em programa assistencial? Recebe suporte assistencial de alguma Instituição? Esse suporte iniciou-se com o tratamento?

## **APÊNDICE 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

As experiências de familiares nos cuidados de crianças e adolescentes em tratamento oncológico

Pesquisadora principal: Simone Monteiro Dias

Contato: (21) 981142616

Instituição: Instituto Nacional De Câncer

Pesquisadora: Ivia Maksud

Contato: 25541796

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa: as experiências de familiares nos cuidados de crianças e adolescentes em tratamento oncológico que tem como objetivo a compreensão de sua experiência nos cuidados ao longo do tratamento. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento.

Gostaríamos de compreender como é a sua experiência no cuidado no tratamento da criança ou adolescente que você é o principal cuidador através de seu relato, em uma entrevista. Essa entrevista será gravada em áudio e depois transcrita para análise do conteúdo sem a sua identificação. Faremos anotações também em diário de campo durante as entrevistas.

Você não terá custos para participação deste estudo, pois vamos realizar as entrevistas durante o período que você estiver no hospital.

A sua participação é voluntária, você não será remunerado por sua participação. Você não será identificada(o) e o resultado do estudo será publicado sem sua identificação e será posteriormente apresentado na clínica para todos profissionais e usuários que desejarem participar da apresentação. Sua recusa em participar não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no seu tratamento e acompanhamento médico nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada.

Mesmo que decida participar, você poderá se retirar da pesquisa no momento que desejar, inclusive ouvir as gravações relacionadas a sua entrevista e pedir que seja apagada.

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre a sua saúde e seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Vamos garantir à confidencialidade e seu nome será substituído por nome fictício garantindo o sigilo de sua entrevista e alterando aspectos que possam identificar sua família.

Você pode e deve esclarecer dúvidas e fazer perguntas a qualquer momento da pesquisa. Diante de algum desconforto percebido pela pesquisadora durante o trabalho de campo, será priorizado as escolhas, o conforto e o bem estar dos participantes da pesquisa acima de qualquer interesse acadêmico.

Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

Gostaríamos de compreender como é a sua experiência no cuidado no tratamento da criança ou adolescente que você é o principal cuidador através de seu relato, em uma entrevista. Essa entrevista será realizada em local reservado, com uma duração aproximada de 1 hora corrida ou se o entrevistado preferir em partes, será gravada em áudio e depois transcrita para análise do conteúdo sem a sua identificação. Faremos anotações também em diário de campo durante as entrevistas.

A sua participação é voluntária, guardaremos sua entrevista por 5 anos e depois desse período inutilizaremos. Você não será identificada e o resultado do estudo será publicado sem sua identificação e será posteriormente apresentado na clínica para todos profissionais e usuários que desejarem participar da apresentação.

Benefícios: Você não será remunerado por sua participação e esta pesquisa poderá não poderá oferecer benefícios diretos a você, mas poderá auxiliar no compartilhamento de experiências e aprofundamento dos conhecimentos na Oncologia Pediátrica.

Previsão de riscos ou desconforto: Mesmo que decida participar, você poderá se retirar da pesquisa no momento que desejar, inclusive ouvir as gravações relacionadas a sua entrevista e pedir que seja apagada.

Você pode e deve esclarecer dúvidas e fazer perguntas a qualquer momento da pesquisa. Diante de algum desconforto percebido pela pesquisadora durante o trabalho de campo, será priorizado as escolhas, o conforto e o bem estar dos participantes da pesquisa acima de qualquer interesse acadêmico. Caso sinta-se desconfortável será disponibilizado atendimento psicológico.

Vamos garantir à confidencialidade e seu nome será substituído por nome fictício garantindo o sigilo de sua entrevista e alterando aspectos que possam identificar sua família. Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre a sua saúde e seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais,

Custos para participação na pesquisa: Você não terá custos para participação deste estudo, pois vamos realizar as entrevistas durante o período que você estiver no hospital. Você não será remunerado por sua participação.

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no seu tratamento e acompanhamento médico nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada.

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para Simone Monteiro Dias no telefone (21) 981142616 de 8:00 às 16:00 horas. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) INCA (Instituto Nacional de Câncer), que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam à participar destes.

Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 hs, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: [cep@inca.gov.br](mailto:cep@inca.gov.br).

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

## CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso da minha entrevista. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

/ /

Nome e Assinatura do participante

Data

/ /

Nome e Assinatura do Responsável Legal/Testemunha Imparcial

(quando pertinente)

Telefone: -----

Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir

pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação desta pesquisa.

/ /

Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo

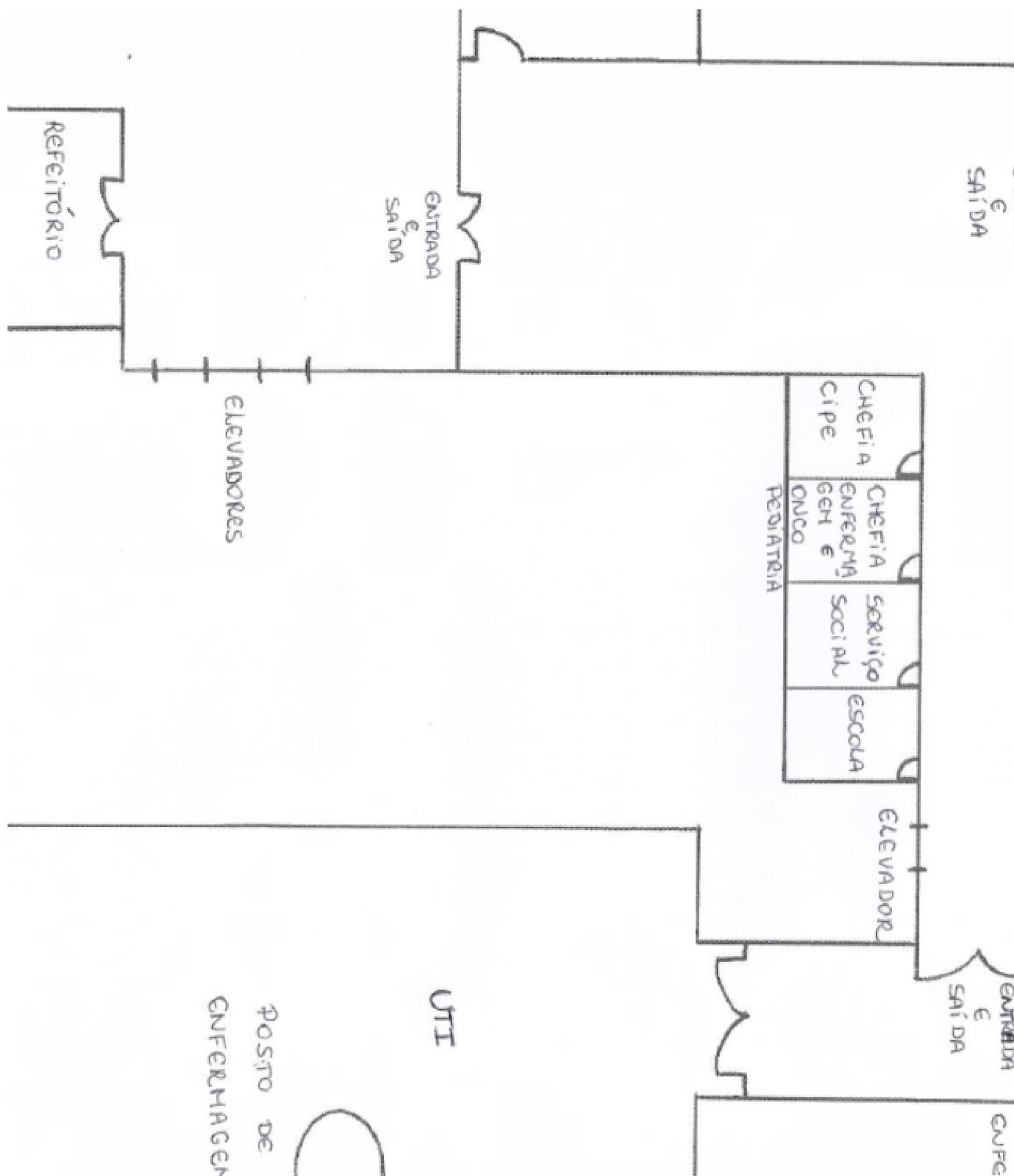
Data

### APÊNDICE 3 Quadro 1 – Identificação do Hospital do Câncer I-INCA

|           |   |
|-----------|---|
| Térreo    | Emergência Adulto e Infantil<br>Farmácia<br>Ambulatórios : Serviço Social, Nutrição, Psicologia, Cabeça e Pescoço, Plástica, Abdomen, Urologia, RXT, Farmácia, Posto Avançado HCIV, Central de Internação |
| 2° andar  | Ambulatório de Rxt, Neuro, Tórax, Oncologia Clínica, Banco de Sangue, Ambulatório de Transfusão   |
| 3° andar  | Radiologia  |
| 4° andar  | Enfermarias: Abdomen, Urologia, Plástica e Iodoterapia<br>Direção Geral e Direção HCl<br>Auditório I<br>Auditório II  |
| 5° andar  | Refeitório<br>Enfermarias de Oncologia Pediátrica e Hematologia Infantil<br>Brinquedoteca<br>Chefias Abdomen, Enfermagem Pediátrica e Oncologia pediátrica<br>Classe Hospitalar                           |
| 6° andar  | Enfermarias de Cabeça e Pescoço , Neuro e Tórax<br>Chefias Cabeça e Pescoço, Neuro e Tórax  |
| 7° andar  | Unidade CEMO  |
| 8° andar  | Auditório Principal<br>Enfermarias Oncologia Clínica e Hematologia<br>Chefia de Hematologia e Oncologia<br>Endoscopia<br>Quimioterapia Adulto   |
| 9° andar  | Centro Cirúrgico  |
| 10° andar | CTI adulto e UPO  |
| 11° andar | Ambulatório Oncologia Pediátrica, Hematologia Infantil, Cirurgia Pediátrica, Cateter Infantil, Salas de Atendimento, Recreação<br>Quimioterapia Infantil  |

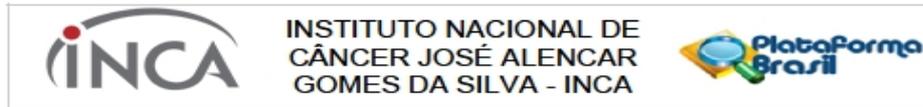
Fonte: Elaboração própria da autora

Apêndice 4 – Figura 2: Representação da enfermaria de Oncologia  
Pediátrica



Fonte: Elaboração própria da autora

# ANEXO 1 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



Continuação do Parecer: 2.530.043

#### Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Trata-se da análise das pendências apontadas no Parecer Consubstanciado do CEP-INCA de número 2.522.448, datado de 02 de Março de 2018:

Pendência restante após apreciação anterior:

3 - No Formulário para Submissão de Estudos:

3.1 - Entre serviços elencados deve haver assinatura de Chefia de Psicologia de unidade, a fim de assegurar sua anuência e disponibilidade.

Resposta:

Formulário constando a assinatura da Psicologia

Solicito a possibilidade de considerar a co orientação da Professora Doutora Claudia Bonnan que não constava no projeto detalhado anteriormente enviado e que foi incluído no projeto final.

Análise: Pendência atendida.

#### Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (CEP-INCA), de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS Nº 468/2012 e na Norma Operacional CNS Nº 001/2013, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa proposto.

Ressalto o(a) pesquisador(a) responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu estudo.

#### Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento                            | Arquivo                                       | Postagem               | Autor                | Situação |
|---|---|------------------------|----------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto            | PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1084473.pdf | 05/03/2018<br>10:27:01 |                      | Aceito   |
| Outros                                    | final_formulario_de_submissao.pdf             | 05/03/2018<br>10:25:57 | SIMONE MONTEIRO DIAS | Aceito   |
| Outros                                    | Final_Pendencia.doc                           | 05/03/2018<br>10:23:41 | SIMONE MONTEIRO DIAS | Aceito   |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | Final_projeto.doc                             | 05/03/2018<br>10:22:44 | SIMONE MONTEIRO DIAS | Aceito   |

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203  
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE  
CÂNCER JOSÉ ALENCAR  
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.530.043

|   |           |                        |                         |        |
|---|-----------|------------------------|-------------------------|--------|
| Folha de Rosto  | folha.pdf | 22/01/2018<br>14:04:16 | SIMONE MONTEIRO<br>DIAS | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | tcle.doc  | 18/01/2018<br>14:40:13 | SIMONE MONTEIRO<br>DIAS | Aceito |

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

RIO DE JANEIRO, 07 de Março de 2018

Assinado por:

Carlos Henrique Debenedito Silva  
(Coordenador)

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203  
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092  
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO  
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br