



RATIO - FACULDADE TEOLÓGICA E FILOSÓFICA
CURSO DE SERVIÇO SOCIAL

LURDIZETHE RIBEIRO DA SILVA

**O TRATAMENTO DO CÂNCER INFANTIL E AS REPERCUSSÕES NO
COTIDIANO DE MÃES ACOMPANHANTES: relatos de experiência
em instituição oncológica em Fortaleza**

Fortaleza – CE
2018

LURDIZETHE RIBEIRO DA SILVA

O TRATAMENTO DO CÂNCER INFANTIL E AS REPERCUSSÕES NO COTIDIANO
DE MÃES ACOMPANHANTES: relatos de experiência em instituição oncológica de
Fortaleza

Monografia submetida à aprovação do curso de Bacharelado em Serviço Social pela Faculdade Teológica Ratio, como requisito parcial para obtenção de título de Bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Prof^a. Dra. Vizângela Paula Sandy Mendes

LURDIZETHE RIBEIRO DA SILVA

O TRATAMENTO DO CÂNCER INFANTIL E AS REPERCUSSÕES NO COTIDIANO
DE MÃES ACOMPANHANTES: relatos de experiência em instituição oncológica de
Fortaleza

Monografia como pré-requisito para obtenção do título de Bacharelado em Serviço Social, outorgado pela Faculdade Teológica Ratio, tendo sido aprovada pela banca examinadora composta pelos professores.

Data de aprovação: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Dra. Virzângela Paula Sandy Mendes
(Orientadora – Faculdade Ratio)

Prof^a Ms. Meirejane Cardoso Gomes
(Avaliadora – Faculdade Ratio)

Prof^a. Ms. Rosa Ângela de Brito Falcão
(Avaliadora)

Dedico esse trabalho primeiramente a Deus, pois sem ele nada somos. Aos meus filhos queridos, por demonstrar todos os dias seu amor. Aos, meus netos, pois são minhas razões de viver, Meu muito obrigada!

AGRADECIMENTO

Agradeço a Deus que é todo amor, justiça e bondade, graças lhe dou por ter-me permitido chegar até aqui, com força, coragem e fé.

Aos meus pais biológicos por terem me dado a oportunidade de vir ao mundo.

Aos meus filhos, Raphael Bruno, Sandra Raquel e Natacha Rochelle, por serem minha fonte inspiradora de amor e felicidade.

Aos amigos e colegas da faculdade, que me incentivaram todos os dias e ofereceram apoio nos momentos de vicissitudes.

A minha mãe biológica Francisca Ribeiro (Fankika), (in memorian), mesmo não tendo me criado, me foi modelo de força e coragem no enfrentamento de dificuldades e sofrimento.

A minha mãe/avó Cecília Freitas (in memórian) que me criou desde os três meses de nascida, e que me educou com muito amor e carinho, me orientando no caminho do bem e sendo toda a minha razão de hoje está aqui, pois desde tenra idade aconselhava-me a nunca parar de estudar, pois somente os estudos e a exemplificação dos ensinamentos de Deus, iriam me dar liberdade para a realização de meus sonhos.

Agradeço a Faculdade Ratio, instituição que me proporcionou momento de intensa sabedoria, dando suporte através de suas dependências e mantendo um quadro docente que me deram uma enorme contribuição em minha formação acadêmica, enriquecendo meus conhecimentos pessoais e profissionais e a meus colegas de turma.

Agradeço a minha orientadora Prof^a. Dra. Virzângela Paula Sandy Mendes pela paciência, ensinamento, compreensão, carinho e dedicação, o meu muito obrigado.

E por fim, agradeço a banca examinadora, que prontamente atendeu meu pedido, com o objetivo de contribuir na composição dessa monografia.

*Tudo tem seu tempo determinado,
e há tempo para todo o propósito debaixo do céu;
Há tempo de nascer, e tempo de morrer;
tempo de plantar e tempo de arrancar o que se plantou;
Tempo de matar, e tempo de curar,
tempo de derrubar, e tempo de edificar;
Tempo de chorar e tempo de rir;
Tempo de prantejar, e tempo de saltar de alegria;
Tempo de espalhar pedras, e tempo de ajuntar pedras,
tempo de abraçar, e tempo de afastar-se de abraçar;
Tempo de buscar, e tempo de perder;
Tempo de guardar, e tempo de deixar fora;
Tempo de rasgar, e tempo de coser;
Tempo de estar calado, e tempo de falar;
Tempo de amar, e tempo de aborrecer;
Tempo de guerra, e tempo de paz.
(Eclesiastes, 3; 1- 8)*

RESUMO

A descoberta do diagnóstico do câncer é o primeiro choque encarado pelas mães, pois ao se depararem com uma notícia que jamais passaria pela cabeça, a primeira coisa que vem à mente dessas mães é o medo de que seus filhos tão criança morra. Tendo como tema o contexto do câncer infantil e o cotidiano das mães que acompanham seus filhos em tratamento, com o título: O tratamento do câncer infantil e as repercussões no cotidiano de mães acompanhantes: relatos de experiência em instituição oncológica de Fortaleza. Trazemos como objeto geral, compreender como se dá o acesso ao Sistema Único de Saúde (SUS), a partir das vivências junto às mães de crianças em tratamento oncológico em Fortaleza, e como objetivos específicos: apresentar a rede de saúde de atendimento aos pacientes oncológicos pelo Sistema Único de Saúde; analisar as repercussões na vida das mães acompanhantes durante o tratamento oncológico; e, identificar as principais demandadas e possíveis dificuldades enfrentadas durante o tratamento. As neoplasias malignas, popularmente conhecidas como câncer, é uma doença que afeta milhões de pessoas em todo o mundo, podendo se manifestar em adultos, idosos, adolescentes e crianças. O câncer é uma doença bastante agressiva independentemente da idade, por isso tentamos compreender as mudanças na vida das mães após diagnóstico do câncer nos filhos em tratamento oncológico em Fortaleza. A metodologia dessa pesquisa foi de natureza qualitativa, por meio de pesquisa bibliográfica e pesquisa de campo com abordagem etnográfica. Os dados colhidos foram através de observação e de escuta. Os resultados desse estudo apontaram que a vida dessas mães sofre mudanças bruscas que refletem em toda a vida delas, pois elas renunciam sua própria vida para viver a de seus filhos.

Palavras-chave: Família. Políticas Públicas. SUS.

ABSTRACT

The discovery of the diagnosis of cancer is the first shock faced by mothers, because when faced with news that would never come to mind, the first thing that comes to mind of these mothers is the fear that their children as a child dies. Based on the context of childhood cancer and the daily life of the mothers who accompany their children in treatment, entitled: The treatment of childhood cancer and the repercussions in the daily life of accompanying mothers: reports of experience in a cancer institution in Fortaleza. We have as general object, to understand how the access to the Unified Health System (SUS) is obtained, based on the experiences with the mothers of children undergoing oncological treatment in Fortaleza, and as specific objectives: to present the health care network for oncology patients by the Unified Health System; to analyze the repercussions on the life of the accompanying mothers during cancer treatment; and, identify the main demands and possible difficulties faced during the treatment. Malignant neoplasm, popularly known as cancer, is a disease that affects millions of people around the world, and can manifest itself in adults, the elderly, adolescents and children. Cancer is a very aggressive disease regardless of age, so we tried to understand the changes in the lives of mothers after diagnosis of cancer in children in cancer treatment in Fortaleza. The methodology of this research was qualitative in nature, through bibliographical research and field research with an ethnographic approach. The data collected were through observation and listening. The results of this study indicate that the life of these mothers undergoes sudden changes that reflect throughout their lives, as they renounce their own lives to live that of their children.

Keywords: Family. Public policy. SUS.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRASCO - Associação Brasileira de Saúde Coletiva
APAC - Associação de Proteção e Assistência aos Condenados
APP - Associação Peter Pan
CACON - Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CAPs - Caixas de Aposentadorias e Pensões
CEBES - Centro Brasileiro de Estudos em Saúde
CEME - Central de Medicamentos
CF - Constituição Federal de 1988
CONASP - Conselho Consultivo de Administração da Saúde Previdenciária
CONASS - Conselho Nacional dos Secretários de Saúde
CRIO - Centro Regional Integrado de Oncologia
ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente
IAPs - Instituto de Aposentadoria e Pensões
IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICC - Instituto do Câncer do Ceará
INCA - Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
INPS - Instituto Nacional de Previdência Social
LOPS - Lei Orgânica da Previdência Social
MS - Ministério da Saúde
OMS - Organização Mundial de Saúde
RAS - Redes de Acesso a Saúde
RCBP - Registros de Câncer de Base Populacional
RHC - Registros Hospitalares de Câncer
SIM - Sistema de Informação sobre Mortalidade
SUDS - Programa de Desenvolvimento de Sistemas Unificados e Descentralizados de Saúde.
SUS - Sistema Único de Saúde
TCC - Trabalho de Conclusão de Curso
UNACON - Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
UBS - Unidade Básica de Saúde

LISTA DE QUADROS

| | |
|----------------|----|
| QUADRO 1 | 37 |
| QUADRO 2 | 39 |

SUMÁRIO

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 1 INTRODUÇÃO | 11 |
| 2 A TRAJETORIA METODOLÓGICA DA PESQUISA | 21 |
| 2.1 A aproximação do pesquisador com o objeto | 21 |
| 2.2 A inserção em campo | 23 |
| 3 A APRESENTAÇÃO DE POLÍTICAS DE SAÚDE NO BRASIL | 25 |
| 3.1 Breve relato histórico da saúde no Brasil | 25 |
| 3.2 A Reforma Sanitária | 31 |
| 3.3 A implantação do Sistema Único de Saúde (SUS) | 34 |
| 4 POLÍTICAS DE SAÚDE: ACESSO ÀS CRIANÇAS EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO | 42 |
| 4.1 As redes de atendimento oncológico pelo SUS | 42 |
| 4.2 As repercussões na vida das mães acompanhantes durante o tratamento oncológico | 45 |
| 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS | 49 |
| REFERÊNCIAS | 51 |

1 INTRODUÇÃO

As neoplasias malignas, popularmente conhecidas como câncer, é uma doença que afeta milhões de pessoas em todo o mundo, podendo se manifestar em adultos, idosos, adolescentes e crianças. O câncer é uma doença bastante agressiva independentemente da idade.

Desde o seu diagnóstico, até o início dos tratamentos específicos, como por exemplo a radioterapia¹ e quimioterapia². No momento do diagnóstico até o início do tratamento, ocorre por parte da mãe do paciente uma mistura de sensações que perpassa pelo medo e a incerteza no que se refere a sua cura. O câncer pode surgir em todo o corpo, desde os órgãos internos, como também os superficiais, que são os cânceres de pele. A esse respeito Moreira (2007, p. 58), argumenta:

Receber a notícia de que seu filho tem câncer é vivenciar *uma mudança inesperada*, algo que a mãe não quer acreditar ser verdade. A mãe não consegue ver o seu filho como uma criança doente, ou seja, ela não consegue neste momento associar o seu filho com a sua doença. É o choque de saber que o filho tem câncer e que esta doença não é uma doença qualquer, e sim, uma doença grave. A mãe não compreende porque isso aconteceu na sua vida e com seu filho, uma criança saudável, ativa e vivendo sua infância plenamente. O câncer, que até então, era uma doença distante, ou que ela não imaginava que pudesse um dia estar tão próxima, agora faz parte da sua existência. A doença invade sua vida e a vida de sua família de forma avassaladora, transformando-a repentinamente. Isso desperta na mãe uma sensação de fragilidade e de falta de controle. É quando a mãe e sua família iniciam a trajetória dolorosa de vivenciar o câncer do filho. É um momento de refletir, questionar e pensar sobre o tratamento e de muitas vezes, não saber para onde ir, por onde começar. É experienciar um vazio por não compreender ao certo o que está acontecendo, por perceber que sua vida já não é mais e não será como era antes; é experienciar um vazio por ter sua trajetória de vida, até então planejada e previsível, rompida pela doença e pela difícil experiência de vivenciar esta descoberta.

Assim, o presente trabalho trata das mudanças ocorridas na vida das mães após a descoberta do diagnóstico de câncer de seus filhos em tratamento oncológico na cidade de Fortaleza, buscou-se dessa maneira, entender não só as mudanças e os desafios diários para a garantia do acesso aos seus direitos sociais, mas, principalmente, no tocante à saúde.

¹ É uma forma de tratamento que utiliza diferentes formas de radiação ionizante, usada no tratamento do câncer para curar, controlar o crescimento das células tumorais ou amenizar os sintomas. (GEOVANA, 2011)

² É um método de tratamento que utiliza medicamentos específicos para destruir células cancerosas, alcançando as células malignas em qualquer parte do organismo, visando reduzir ou cessar a atividade do tumor. (GEOVANA)

Para diagnosticar o câncer, vários exames são realizados, como por exemplo, ultrassom, raios-X e tomografias, mas o exame que realmente confirma se o tumor é maligno, denomina-se biópsia, que consiste na retirada de uma amostra de tecido vivo para avaliar a presença de células malignas.

Segundo o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), o câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células, que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo. Dividindo-se rapidamente, estas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores – acúmulo de células cancerosas, ou neoplasias malignas.

Conforme estudos do INCA (2017), as principais causas apontadas são: tabagismo, os hábitos alimentares, o alcoolismo, hábitos sexuais, medicamentos, fatores ocupacionais e radiação solar. De todos os casos 80% a 90% dos cânceres estão associados a fatores ambientais, alguns deles são bem conhecidos, o cigarro pode causar câncer de pulmão, e a exposição excessiva ao sol pode causar o câncer de pele. Em crianças o mais comum é exposição a radiação ou à medicamentos durante a gestação, conforme o referido instituto.

Estima-se que, para o Brasil, para cada ano do biênio 2018-2019, ocorrerão 420 mil casos novos de câncer, sem considerar o câncer de pele não melanoma. Uma vez que o percentual mediano dos tumores infanto-juvenis observados nos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) brasileiros é de 3%, depreende-se que ocorrerão 12.500 casos novos de câncer em crianças e adolescentes (até os 19 anos). As Regiões Sudeste e Nordeste apresentarão os maiores números de casos novos, 5.300 e 2.900, respectivamente, seguidas pelas Regiões Centro-Oeste (1.800 casos novos), Sul (1.300 casos novos) e Norte (1.200 casos novos). (INCA, 2018, p. 08)

Para o cálculo do número estimado de tumores infanto-juvenis, para cada ano do biênio 2018-2019, optou-se por considerar apenas os valores estimados para todas as neoplasias, sem incluir os tumores de pele não melanoma, justificado por sua magnitude em adultos diferir tanto da observada em crianças e adolescentes. (INCA, 2018, p. 08)

Antes de continuar discorrendo acerca do tema que norteia o referido trabalho, acreditamos ser pertinente entender do que se trata o Instituto Nacional de

Câncer (INCA), no que diz respeito à importância que a instituição dá para o aumento considerável de câncer no Brasil.

O Instituto Nacional de Câncer (INCA) é o órgão auxiliar do Ministério da Saúde no desenvolvimento e coordenação das ações integradas para a prevenção e o controle do câncer no Brasil. Essas ações compreendem a assistência médico-hospitalar, prestada direta e gratuitamente aos pacientes com câncer como parte dos serviços oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), e a atuação em áreas estratégicas, como prevenção e detecção precoce, formação de profissionais especializados, desenvolvimento da pesquisa e geração de informação epidemiológica. O INCA coordena vários programas nacionais para o controle do câncer e está equipado com o mais moderno parque público de diagnóstico por imagem da América Latina, o Centro de Pesquisa em Imagem Molecular, inaugurado em outubro de 2009. O modelo de gestão participativa e compartilhada foi implementado na instituição e está em vigor desde 2004 (INCA, 2014, p. 08):

Ao longo dos seus 80 anos de existência, o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA)/Ministério da Saúde (MS), faz parte da história da oncologia e da saúde pública no Brasil, atuando na formulação da política nacional de prevenção e controle do câncer. Para esse campo de desempenho, as ações demandam variados graus de complexidade, sendo necessária a participação de recursos humanos com formação em diversas áreas do conhecimento, em especial da epidemiologia, estatística, informação em saúde, planejamento e gestão.

Nesse sentido, o Brasil produz as estimativas para a incidência de câncer desde 1995, com aprimoramento metodológico constante para o seu cálculo, a partir da melhoria da quantidade, qualidade e da atualidade das informações dos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP), dos Registros Hospitalares de Câncer (RHC) e do Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM). Em 2016, a partir de uma reunião técnica, que contou com a participação de profissionais das áreas de gestão, epidemiologia e estatística, o INCA incorporou a sugestão de incluir na estimativa a correção do sub-registro por causas mal definidas. Além disso, pela primeira vez, apresenta também a estimativa das taxas ajustadas de incidência de câncer. (INCA, 2018)

Informações sobre a ocorrência de câncer e seu desfecho são requisitos essenciais para programas nacionais e regionais para o controle do câncer, além de pautar a agenda de pesquisa sobre câncer (STEWART; WILD, 2014). Os Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP), os Registros Hospitalares de Câncer

(RHC) e as informações sobre mortalidade são a base sob a qual se apoiam. (INCA, 2018, p. 26)

Enfim, o câncer é na verdade, mais de uma centena de diferentes doenças. Isso torna o seu controle complexo, exigindo que o INCA atue em muitas áreas, como: prevenção, detecção precoce, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos. A informação, a pesquisa e a administração representam as bases de todas elas. (INCA, 2018)

Como já foi mencionado acerca do INCA, dentre todas as atribuições mencionadas, a garantia de assistência médico-hospitalar gratuita para os pacientes com câncer através do SUS, como consta na Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer, através da (Portaria 874/2013), descreve a necessidade de se garantir o cuidado integral ao usuário na Rede de Atenção à Saúde de forma regionalizada e descentralizada e estabelece que o tratamento do câncer seja realizado em estabelecimentos de saúde habilitados como Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), ou como Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON). (BRASIL, 2013)

Os estabelecimentos de saúde habilitados como UNACON ou CACON devem oferecer assistência geral, especializada e integral ao paciente com câncer, atuando no diagnóstico, estadiamento e tratamento. Esses estabelecimentos deverão observar as exigências apresentadas na (Portaria 140/2014) para garantir a qualidade dos serviços de assistência oncológica e a segurança do paciente. (BRASIL, 2014)

Em todo o Brasil existem duzentas e oitenta e oito unidades que prestam atendimento a pacientes que necessitem de tratamento para o câncer, dessas unidades, dez estão distribuídas no Estado do Ceará, porém, os hospitais especializados em radioterapia no Estado são três, um em Barbalha e os demais em Fortaleza.

Os dois centros especializados para o tratamento da radioterapia em Fortaleza são: o Instituto do Câncer do Ceará (ICC), para o tratamento do câncer, referência em Oncologia no Estado do Ceará e o Centro Regional Integrado de Oncologia (CRIO), um completo centro de assistência que atua desde a prevenção até o tratamento do câncer.

O CRIO³ surgiu a partir do desejo de um grupo de médicos, que partilhavam a ideia de criar um Centro, onde o paciente pudesse usufruir de um tratamento interdisciplinar, com todos os recursos humanos e tecnológicos necessários para prevenir, confirmar, diagnosticar e tratar as neoplasias. Assim nasceu o CRIO, em 1975, na cidade de Fortaleza. Desde então, o Centro não parou de crescer e se modernizar, sem deixar pra trás sua marca principal, a humanização. (CRIO)

O corpo clínico é formado por quase 50 médicos, que fazem mais de 20.000 atendimentos por mês. E para todo trabalho, o CRIO conta com a participação de mais de 150 colaboradores. Nele é possível encontrar os mais diferentes serviços implantados, assim como uma completa equipe multidisciplinar de 25 profissionais nas áreas de enfermagem, farmácia, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia, nutrição e serviço social. (CRIO)

Todo o trabalho desenvolvido no CRIO, tem por base a interdisciplinaridade, a transparência, o respeito ao ser humano, a dedicação, seriedade e segurança tanto de seus clientes como de seus colaboradores.

Assim, hoje o CRIO é considerado um dos maiores e mais bem equipados centros de tratamento de câncer no Estado do Ceará. Habilitado pelo Ministério da Saúde como uma Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON). Disponibiliza ambulatório de consultas clínicas e prevenção, serviço de radioterapia, quimioterapia, hormônioterapia, imagem, leitos hospitalares, intervenções cirúrgicas e UTIS para pacientes de convênios, particulares e provenientes do Sistema Único de Saúde (SUS). As informações aqui relatadas foram pesquisadas no site da CRIO (www.crio.com.br).

Mesmo com todos os avanços e equipamentos disponíveis no tratamento, o câncer infantil ainda é uma doença grave, devido a sua complexidade, o que intensifica a ansiedade dos pais e contribui para uma série de transformações, sendo necessária a adaptação a uma nova rotina e exigências que passam a fazer parte do cotidiano familiar.

De acordo com Costa e Lima (2002), o tratamento gera constantes incertezas para a criança e sua família. Preocupação, perdas, angústia e ameaça de morte, são incorporadas ao cotidiano familiar. Conforme Santos (2014), o diagnóstico do câncer causa o impacto do desconhecido no ser "mãe de um filho com câncer" e traz

³ Para maiores informações: www.crio.com.br. Acesso em: 11/11/18.

mudanças que permeiam a existência destas. Assim, a doença tem uma dimensão que ultrapassa o físico e o ser afetado trazendo consequências sociais, psicológicas e mesmo, patológicas aos pais em geral, em nosso caso específico de pesquisa, as mães.

Moreira (2007, p. 63) reporta que em muitos estudos na área de Oncologia Pediátrica, a mãe é identificada como principal fonte de suporte de quem geralmente assume o cuidado da criança na situação de doença. A alteração na biografia e a transição de ser mãe de uma criança que ela conhece como saudável para ser mãe de uma criança com câncer requer uma redefinição da auto identidade e do papel de mãe após a confirmação do diagnóstico do filho.

Esta questão se torna mais forte com o deslocamento do interior à capital. O fato de a doença ter surgido e o deslocamento para o tratamento ser necessário é percebido como fator interveniente, na relação, pela distância em si mesma, mas não pelo afastamento do casal ou do convívio com outros filhos, tendo em vista que está em busca da cura para seu filho e que o diálogo está sempre presente entre os cônjuges e outros familiares.

A modificação repentina da dinâmica familiar, tendo de deixar pra trás casa, marido, filhos e trabalho é percebido como um fenômeno altamente mobilizador e, simultâneo a isso, surgem questionamentos da realidade que passa a vivenciar.

O câncer não é uma doença que tenha relação direta com problemas sanitários, por sua variedade, é uma doença que não tem classe social, mas segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2015), a renda, tem relação direta com a superação. Os cânceres que surgem em famílias com menor renda, têm menos probabilidade de ser superado. À medida que o desenvolvimento econômico e a saúde pública melhoram, as disparidades diminuem.

Devido à falta de assistência do governo federal para com as mães com filhos diagnosticados, a lei brasileira não dá, até o momento, o direito de afastamento do trabalho por pais (ou responsáveis) de pacientes com doenças graves, como o câncer. Está em tramitação no congresso nacional o projeto de lei nº 3011/2012, criado pelo deputado Aguinaldo Ribeiro, onde visa alterar a consolidação das leis do trabalho, onde funcionários se ausente do trabalho em casos de doenças graves de filhos ou dependentes.

Em face de argumentação, esse trabalho teve como objeto geral, compreender como se dá o acesso ao Sistema único de Saúde (SUS), a partir das

vivências junto às mães de crianças em tratamento oncológico em Fortaleza, e os objetivos específicos foram, apresentar a rede de saúde de atendimento aos pacientes oncológicos pelo Sistema Único de Saúde; identificar quais as mudanças na rotina das mães após a descoberta do diagnóstico do câncer; analisar as repercussões na vida das mães acompanhantes durante o tratamento oncológico; e, identificar as principais demandas e possíveis dificuldades enfrentadas durante o tratamento.

O interesse pelo tema se deu enquanto exercíamos atividades profissionais na área da radiologia, pois sempre nos deparamos com os relatos das mães, enquanto preparávamos seus filhos para o tratamento, sempre as observávamos com um olhar não de profissional de radiologia, mas com um olhar humano, sentindo a dor e as angústias de cada uma delas, e por várias vezes, nos colocando no lugar de cada uma daquelas mães que sofriam por seus filhos.

Para o desenvolvimento dessa pesquisa foram adotados como referencial metodológico a pesquisa de natureza qualitativa, que nos permitiu entender os significados, com o objetivo de proporcionar respostas aos problemas que são propostos. Dessa forma, nos ancoramos em Minayo (2012, p. 21), a qual afirma que:

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

Por essa razão, escolhemos esse método qualitativo, porque nos interessa compreender como se dá o acesso às políticas de saúde perante as crianças em tratamento oncológico pelo SUS, de acordo com os relatos das mães com seus filhos em tratamento da radioterapia, correlacionando os seus aspectos políticos, econômicos e sociais em que as mesmas se encontram inseridas, para que as suas particularidades e singularidades possam ser analisadas e compreendidas na questão a ser pesquisada.

Em seguida realizamos a pesquisa bibliográfica, percebendo a grande importância do estudo e conhecimento de outros autores que já trabalharam sobre o determinado assunto, além de livros e artigos com o objetivo de dar respaldo e cientificidade à mesma, que segundo Marconi, Lakatos (2010, p. 57):

A pesquisa bibliográfica, ou de fontes secundárias, abrange toda bibliografia já tornada pública em relação ao tema de estudo, desde publicações avulsas, boletins, jornais, revistas, livros, pesquisas, monografias, teses, material cartográfico etc., até meios de comunicação orais: rádio, gravação em fita magnética e audiovisuais: filme e televisão. Sua finalidade é colocar o pesquisador em contato direto com tudo o que foi escrito, dito ou filmado sobre determinado assunto, inclusive conferências seguidas de debates que tenham sido transcritos por alguma forma, querem publicada quer gravadas.

Nesse sentido, a partir dessa reflexão sobre a pesquisa bibliográfica é possível afirmarmos que o uso desse método nos permitiu uma leitura crítica e fundamentada da realidade social dessas mães, além de uma aproximação direta com tudo que já foi escrito sobre o assunto delimitado, possibilitando-nos obter novas informações e análises acerca da discussão abordada.

Para compreender como se dá o acesso as políticas de saúde perante as crianças em tratamento oncológico pelo SUS, nos ancoramos no INCA, no Estatuto da Criança, do Adolescente (ECA) e Constituição Federal de 1988. E para dialogarmos sobre as discussões nos baseamos nos autores, Costa e Lima, Moreira.

A pesquisa teve o aspecto de campo, conforme Minayo (2012, p. 26) “[...] Ela realiza um momento relacional e prático de fundamental importância exploratória, de confirmação e refutação de hipóteses e de construção de teoria”. Ou seja, ela se iniciou pela fase exploratória de todo o seu percurso metodológico, que foi caracterizado a partir de uma visão geral para extrair os dados e informações para obtenção das respostas correspondentes dos meus objetivos. Segundo Gil (2009, p. 57), esse método também propicia:

[...] os estudos de campo procuram muito mais o aprofundamento das questões propostas do que como consequência, o planejamento do estudo de campo apresenta muito maior flexibilidade, podendo ocorrer mesmo que seus objetivos sejam reformulados ao longo do processo de pesquisa.

Como ressalta a citação acima, no que se refere a flexibilidade e a reformulação que a pesquisa de campo permite, quando nos deparamos com alguma adversidade, no decorrer do caminho. Logo, no início da composição do então projeto de pesquisa tínhamos a pretensão de realizar a pesquisa em uma instituição privada de referência em tratamento oncológico, por meio da observação participante, contudo, o acesso para desenvolver uma entrevista, com a utilização de um questionário, teria que ter a aprovação da plataforma Brasil. Com isso, pela disponibilidade de tempo, em comum acordo com a orientadora e considerando o

longo tempo de inserção no campo, ficou acertado que seria uma pesquisa de natureza etnográfica, considerando as experiências como uma pesquisadora. Conforme ressalta Mattos (2011, p. 50):

A etnografia é um processo guiado preponderantemente pelo senso questionador do etnógrafo. Deste modo, a utilização de técnicas e procedimentos etnográficos, não segue padrões rígidos ou pré-determinados, mas sim, o senso que o etnógrafo desenvolve a partir do trabalho de campo no contexto social da pesquisa. Os instrumentos de coleta e análise utilizados nesta abordagem de pesquisa, muitas vezes, têm que ser formulados ou recriados para atender à realidade do trabalho de campo. Assim, na maioria das vezes, o processo de pesquisa etnográfica será determinado explícita ou implicitamente pelas questões propostas pelo pesquisador.

Retificamos a importância da etnografia, para a composição do referido trabalho, pois a partir do momento que enquanto pesquisadores na tentativa de entender o porquê da fragilidade das mães que acompanham seus filhos a cada dia em um tratamento altamente agressivo, tendo a certeza de que sua vulnerabilidade transcende ao sofrimento de seus filhos, que se mostram mais fortes que as próprias mães. Como reafirma Mattos (2011, p. 71):

A etnografia como abordagem de investigação científica traz algumas contribuições para o campo das pesquisas qualitativas, em particular para os estudos que se interessam pelas desigualdades sociais, processos de exclusão e situações sócio interacionais, por alguns motivos entre eles estão: Primeiro, preocupa-se com uma análise holística ou dialética da cultura, isto é, a cultura não é vista como um mero reflexo de forças estruturais da sociedade, mas como um sistema de significados mediadores entre as estruturas sociais e as ações e interações humanas.

Como foi citado, quando não nos foi possível realizar uma conversa informal para coletar dados para compor esse trabalho, usamos anotações contidas em trabalhos realizados no período do estágio supervisionado I e II, o mesmo nos permitiu compreender todo processo metodológico de construção da pesquisa, quanto à realidade posta perante as dificuldades vivenciadas por essas mães no acompanhamento durante o tratamento de seus filhos. Segundo Minayo, (2012, p. 71):

O principal instrumento de trabalho de observação é o chamado diário de campo, que nada mais é que o caderninho, uma caderneta, ou um arquivo eletrônico no qual escrevemos todas as informações que não fazem parte do material formal de entrevistas em suas várias modalidades. Respondendo a uma pergunta frequente as informações escritas no diário de campo devem ser utilizadas pelo pesquisador quando vai fazer análise qualitativa.

Ao longo desse estudo, trazemos o diário de campo, o qual foi de profunda relevância para a obtenção dos resultados aqui dispostos.

Assim, a pesquisa está dividida em três capítulos. No primeiro capítulo relatamos a trajetória da metodológica da pesquisa, trazendo todo o caminho que foi percorrido para a construção desse trabalho, à escolha do tema, e nossa aproximação e análise do objeto de estudo.

No segundo capítulo cujo título trata da apresentação de políticas de saúde no Brasil, dando ênfase a um breve relato histórico da saúde no Brasil e em seguida explanamos sobre a reforma sanitária e a implantação do Sistema Único de Saúde (SUS).

No terceiro capítulo, trazemos as “Políticas de saúde: acesso as crianças em tratamento oncológico, as redes de atendimento oncológico pelo SUS, as mudanças na rotina familiar após o diagnóstico do câncer e as repercussões na vida das mães acompanhantes durante o tratamento oncológico”.

Por fim, nas considerações finais está contida a nossa impressão em relação ao desenvolvimento desse trabalho, pois lá que foi possível discorrer acerca de nossa conclusão em relação aos resultados obtidos ao que nos propusemos no decorrer do trabalho.

2 TRAJETÓRIA DA PESQUISA

2.1 A aproximação do pesquisador com o objeto

Neste capítulo abordo⁴ todo o percurso para a elaboração deste trabalho, começando pela escolha do tema que permitiu uma maior delimitação do meu objeto de estudo. Não esquecendo, que também foi nesse capítulo que ocorreu a exposição de detalhes importantes do método que colaborou para a construção da monografia, e alguns empecilhos que só foram possíveis serem contornados através de fundamentação teórica.

A cada decisão tomada pelo pesquisador, um novo leque de caminhos alternativos surge e ele deve estar sempre preparado e sensível às alterações que se impõem, mantendo um “equilíbrio metodológico” para que possa aproveitar tudo o que os dados oferecem de importante ao problema. E esse é um dos grandes desafios na tarefa de pesquisar: estar atento às mudanças necessárias e inevitáveis, tirando proveito até mesmo dos percalços e desvios. Expor com detalhes a trajetória percorrida no processo de pesquisa é uma tentativa de organizar os fatos e extrair deles a lógica subjacente às escolhas, aos acontecimentos e às mudanças que foram necessárias. (LUNA, 2005)

O interesse pelo referido tema, ocorreu ainda no semestre 2015.1, enquanto cursava a disciplina de metodologia do trabalho científico. A professora em uma de suas aulas, explicava acerca da importância da escolha do tema que seria utilizado para desenvolver primeiramente o projeto de pesquisa que mais tarde se tornaria a monografia. Porém, devido toda a minha experiência vivenciada, enquanto profissional em radiologia, onde realizo o tratamento de radioterapia em crianças com câncer.

Desse modo, enquanto realizava meu trabalho ficava observando o comportamento das crianças que estavam em tratamento e ao mesmo tempo o comportamento das mães/acompanhantes, apesar de estar passando por um tratamento doloroso e agressivo, percebia que a aceitação em ter câncer era melhor absorvida pelas as crianças do que por suas mães, pois ao receber o diagnóstico de uma doença como essa, não é nada fácil.

⁴ Peço licença ao leitor para usar o verbo na 1ª pessoa por se tratar da minha aproximação com o objeto e inserção em campo.

Portanto, a descoberta de como ocorre o tratamento, o fato de na maioria das vezes, não ser possível realizar esses procedimentos na própria cidade e ter que se deslocar para outros domicílios em busca do mesmo, por não haver hospitais que realizem esse tipo de intervenção específica para o câncer, são motivos que fazem com que a vida familiar vire literalmente de cabeça para baixo e também é o momento em que se deixa de pensar em si para pensar na criança.

Mas, toda a carga que essa doença traz é pesada e quase sempre quem a carrega é a mãe, pois muitas vezes seus companheiros não aguentam a pressão e simplesmente abandonam a casa e o filho. Por tudo o que foi descrito até agora e saber de tudo que essas mães sentem por experiência de vida é que fui tomada por um desejo de desenvolver esse trabalho.

A primeira experiência que tive com câncer foi na minha infância, pois tive um irmão que morreu acometido com essa doença que se desenvolveu no sangue, denominada como Leucemia⁵, lembro-me perfeitamente de todos os momentos na trajetória do tratamento, do sofrimento de minha mãe ao ver meu irmão debilitado por conta da quimioterapia⁶. Logo, foi o primeiro momento da minha vida com a doença e com esse ciclo: criança, câncer e mãe/cuidadora.

A segunda experiência foi enquanto profissional como foi mencionado. Então, observando àquelas mães no hospital, me veio a grande inquietação de conhecer os impactos na vida das mães, que se encontram internadas com seu filho em tratamento. No semestre 2016.1, durante a disciplina de pesquisa I, dei início ao projeto de pesquisa que me possibilitou discorrer acerca de como seria sua estrutura metodológica.

Então, no semestre 2017.1, aprofundei meu projeto, que se tornou o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC), que me possibilitou aprofundar meu trabalho agora adotando fundamentações teóricas, com o intuito de encontrar respostas para as indagações que inquietavam minha cabeça. Na busca em responder essas perguntas pretendia realizar entrevistas, mas por motivos burocráticos não me foi permitido. Conforme já explicitarei anteriormente.

Compartilhando em diálogo com minha professora de TCC II, a mesma me orientou a trabalhar o viés da pesquisa, através do instrumento de diário de campo,

⁵ É uma doença maligna dos glóbulos brancos (leucócitos) de origem, na maioria das vezes, não conhecida. (INCA)

⁶ É o método que utiliza compostos químicos, chamados quimioterápicos, no tratamento de doenças causadas por agentes biológicos. (INCA)

numa abordagem etnográfica. O objeto desse estudo, portanto, foi o de compreender como se dá o acesso ao Sistema Único de Saúde (SUS), a partir das vivências junto às mães de crianças em tratamento oncológico em Fortaleza.

Desta forma essa ferramenta foi de grande importância para a construção e elaboração do meu trabalho, pois já carrego comigo uma grande bagagem de experiência sobre meu objeto de estudo, vivenciado e escrito durante toda a minha trajetória ao longo dos meus 15 anos de trabalho nessa área. No item a seguir, explico como foi a minha inserção em campo.

2.2 A inserção em campo

Como já citado, trabalho como técnica em radioterapia há 28 anos em uma instituição privada que trata crianças com câncer em Fortaleza, especializada em radioterapia, realizando esse tratamento radioterápico nesses pacientes.

Desse modo, minha história se inicia em 1990, quando comecei a trabalhar nesta instituição privada em tratamento oncológico na cidade de Fortaleza. No início fui trabalhar no setor administrativo, só a partir do ano de 1994 o diretor da instituição me promoveu à técnica em radiologia; porém, só comecei a ter contato com os pacientes no momento em que me especializei em tratamento de radioterapia.

No início, o tratamento de radioterapia era realizado apenas em adultos e idosos, a partir da chegada de um médico radioterapeuta, vindo de São Paulo, no ano de 2006, com experiência em tratamento radioterápico em criança, inicia-se esse tratamento em criança e adolescente nesta instituição.

Logo, considero que minha inserção no campo se deu a partir do momento em que a instituição começou a atender crianças e, por conseguinte, eu iniciei meu trabalho com elas e sempre observando o comportamento das mães/acompanhantes. Não esquecendo é claro, das vivências e experiência em cuidar de pessoas com câncer desde a minha infância, foi com enorme prazer e munida do sentimento de ética e amor, que abracei essa missão na minha vida.

De 2006 até os dias de hoje, realizando o tratamento da radioterapia em crianças e adolescentes, e passando a conviver com o meu objeto desse trabalho, que são as mães dessas crianças e adolescente, é que ainda me sensibilizo com a

situação, mesmo já trazendo experiências desde tenra idade. Mas, dessa vez mais adulta e com experiência profissional.

Assim, quando iniciei a faculdade e meus professores disseram que para realizar uma pesquisa científica, era preciso o pesquisador estar envolvido com os sujeitos da pesquisa, não foi preciso pensar e, nem procurar, qual tema iria abordar, pois, ele já estava dentro de mim.

No início pensei em trabalhar algo direcionado para as crianças, mas mesmo as crianças me sensibilizando, o meu olhar era mais para as dificuldades das mães após saber do diagnóstico do câncer nos filhos e, já sendo mãe de três filhos, me via no lugar delas. E assim, despertou em mim, ser esse os meus sujeitos da pesquisa, as mães, por saber das dificuldades que elas passam desde minha infância.

Para compor as anotações desse trabalho monográfico, foi necessário fazer o recorte metodológico. Assim, diante do objetivo proposto considerei o tempo de análise. O período entre 2016 até 2018. O ano de 2016 representa o momento em que comecei a elaborar o projeto de pesquisa e, conseqüentemente, fazer as minhas anotações em diário de campo.

Embora eu não tenha feito um estudo de caso, tracei como estratégia metodológica, fazer as minhas reflexões a partir das observações de algumas mães que vem acompanhando seus filhos a mais de dois anos e através dessas observações, pude apreender as mudanças em suas vidas a partir da descoberta do diagnóstico e do próprio tratamento.

3 A APRESENTAÇÃO DAS POLÍTICAS DE SAÚDE

3.1 Breve relato histórico da saúde do Brasil

No período colonial, em que o Brasil pertencia a Portugal, tinha como principais atividades econômicas a extração do Pau – Brasil, a cana – de – açúcar, a mineração e o café. Contudo, com a dinamização do mercado através do ciclo do café que surgiu a necessidades de ser implantado um atendimento em relação a saúde no Brasil, com estrutura formalizada. Segundo Bertolozzi e Greco (1996, p. 44):

Dado que inexistia um sistema de saúde formalmente estruturado, as ações eram de caráter focal, sendo que grande parte da população utilizava-se da medicina de "folk", enquanto que os senhores do café tinham acesso aos profissionais legais da medicina, que eram trazidos de Portugal.

Nesse momento da história, o atendimento à saúde é diferenciado, pois a maior parte da população utilizava a medicina "*folk*"⁷, ou seja, para as classes mais pobres, os recursos utilizados para curar suas doenças, adivinham da terra, como plantas, ervas e por pessoas conhecidas como curandeiras, pois os grandes proprietários de terra eram atendidos por médicos vindos de Portugal.

Portanto, só com a vinda da família Real para o Brasil, houve a necessidade de organizar uma estrutura sanitária mínima, para atender as necessidades da coroa, que se instalou no Rio de Janeiro. D. João VI, criou as primeiras escolas de Medicina, o Colégio Médico-Cirúrgico no Real Hospital Militar da cidade de Salvador e a Escola de Cirurgia do Rio de Janeiro, como ressalta Rosen (1994, 58):

Nesse momento, a Saúde Pública no Brasil passou a ser calcada em intervenções engendradas na corrente de pensamento do Sanitarismo, que se operacionalizava no âmbito urbano das cidades, com a comercialização e transporte de alimentos e cobertura dos portos marítimos.

⁷A medicina popular está muito próxima da medicina tradicional do tipo erudito. Os antropólogos chamam-lhe também a medicina folk, a qual recobre praticamente os mesmos domínios: a dietética e produtos vegetais, os rituais, manipulações físicas e o religioso. A medicina popular define-se como o conjunto de conhecimentos e crenças criados pelo povo, quer dizer, pelos profanos não profissionais, e que se opõe ao discurso erudito. (ROSS, 1983)

No começo do século, marcado pelas imigrações, a economia do Brasil em alta por causa da exportação do café, uma das principais fontes de riqueza da época, mas em contrapartida a precarização sanitária, causava muitos riscos nos portos, com as ameaças de inúmeras doenças, tais como, a febre amarela e a peste bubônica, gerou certo receio de os outros países proibirem que os navios brasileiros aportassem em seus portos. Então, ocorreu a mobilização para que se criasse uma campanha de vacinação, para garantir a qualidade local.

Bravo (2009) acrescenta que a industrialização ao desenvolver a economia em determinados lugares, também proporciona outros investimentos, como na saúde, com o surgimento da medicina e, posteriormente, tendo que se desenvolverem políticas que deem suporte para essa evolução, a nível mundial. Ainda segundo Bravo (2009, p. 89):

A assistência à saúde dos trabalhadores, com a industrialização nos países centrais, foi sendo assumida pelo Estado, aliado ao nascimento da medicina social na Alemanha, França e Inglaterra. A conquista de alguns direitos sociais pelas classes trabalhadoras foi mediada pela interferência estatal, no seu papel de manutenção da ordem social capitalista e de mediação das relações entre as classes sociais. No século XX, esta interferência será aprofundada, com a elaboração de políticas para o setor e o surgimento de diversas propostas.

No Brasil, essa intervenção do Estado só vai acontecer no século XX, mais precisamente na década de 1930. Pois, no século XVIII, a assistência médica atendia a duas características, uma era através da caridade e a outra na prática liberal, ou seja, quem pudesse pagar por ela. No século XIX, por causa das transformações econômicas e políticas, surgiram mudanças no campo da saúde pública. Com o aumento populacional, em virtude da abolição da escravidão, propiciando a superpopulação da área urbana, sem saneamento básico, foi uma porta de entrada para o surgimento de doenças. Concorda - se com Braga e Paula, (1985, p. 41 - 42), quando afirma que, “a saúde emerge como “questão social” no Brasil, no início do século XX, no bojo da economia capitalista exportadora cafeeira, refletindo o avanço da divisão do trabalho, ou seja, a emergência do trabalho assalariado”.

Logo, a primeira medida a ser tomada para o saneamento, aconteceu no governo de Rodrigues Alves, que tinha a pretensão de implantar o saneamento básico, com o objetivo de evitar as doenças já mencionadas anteriormente. A

pessoa nomeada para solucionar esse problema foi o médico sanitário e criador da vacina contra a febre amarela, Oswaldo Cruz.

Oswaldo Cruz adotou o modelo das “campanhas sanitárias”, destinado a combater as epidemias urbanas e, mais tarde, as endemias rurais. Havia, nesta época, uma estrutura administrativa de saúde centralista, tecnoburocrática e corporativista. Uma estrutura ligada a um corpo médico geral proveniente da oligarquia de origem agrária que dominou a República Velha. (LUZ, 1991)

Surgiu nesse período, uma grande insatisfação por parte da população que moravam na periferia, pois a vacina desenvolvida por Oswaldo Cruz estava sendo obrigatória e essa obrigação não era bem recebida, esse movimento ficou conhecido como a Revolta da Vacina em 1904.

De acordo com Braga (2009, p. 90), a saúde pública, na década de 1920,

“adquire novo relevo no discurso do poder. Há tentativas de extensão dos seus serviços por todo país. A reforma Carlos Chagas, de 1923, tenta ampliar o atendimento à saúde por parte do poder central, constituindo uma das estratégias da União de ampliação do poder nacional no interior da crise política em curso, sinalizada pelos tenentes, a partir de 1922”.

Neste período, também foram colocadas as questões de higiene e saúde do trabalhador, sendo tomadas algumas medidas que se constituíram no embrião do esquema previdenciário brasileiro, sendo a mais importante a criação das Caixas de Aposentadoria e Pensões (CAPs) em 1923, conhecida como Lei Elói Chaves. As CAPs eram financiadas pela União, pelas empresas empregadoras e pelos empregados. Elas eram organizadas por empresas, de modo que só os grandes estabelecimentos tinham condições de mantê-las. O presidente das mesmas era nomeado pelo presidente da República e os patrões e empregados participavam paritariamente da administração. Os benefícios eram proporcionais às contribuições e foram previstos: assistência médica-curativa e fornecimento de medicamentos; aposentadoria por tempo de serviço, velhice e invalidez, pensão para os dependentes e auxílio funeral. (BRAVO, 2009, P. 90)

A Lei Eloy Chaves surgiu a partir de revoltas populares, conhecidos como movimentos anarquistas e comunistas, Eloy Chaves era um que era o chefe de polícia, propôs que fosse implantada uma Caixa de Aposentadoria e Pensão (CAPs), essa Caixa beneficiava apenas alguns seguimentos de trabalhadores que se julgava ter maior atuação politicamente e financeiramente, como os ferroviários e os

marinheiros. Tinha como finalidade a prestação de benefício em forma de pensão, aposentadoria, ou seja, quem tinha direito a usufruir desses benefícios e quem contribuísse e essa contribuição acontecia mediante a assinatura de um contrato. “Os trabalhadores vinculados ao setor urbano do complexo exportador foram os mais combativos politicamente e que primeiro lutaram pela organização das Caixas em suas empresas: os ferroviários em 1923, os estivadores e os marítimos em 1926. Os demais só o conseguiram após 1930”. (BRAVO, 2009, P. 90)

Nos anos de 1930, agora sob o comando de Getúlio Vargas, foi um governo marcado pelo processo de industrialização, ocorrendo a redefinição do Estado, ou seja, com maior autonomia frente as classes mais abastardas. Nesse período, ocorre também um novo acontecimento que mais tarde acarretaria a reforma sanitária, assunto a ser discutido em outro momento.

A política de saúde estava caracterizada em dois subsetores, o da saúde pública e o de médico previdenciário, a primeira característica estava compreendida às pessoas que tinham duas opções para conseguir assistência médica, poderiam pagar uma consulta particular, ou então se não dispusesse de dinheiro poderiam procurar as Casas de Misericórdia.

As principais alternativas adotadas para a saúde pública, no período de 1930 a 1940, foram segundo Braga e Paula (1986, p. 53 – 55):

- Ênfase nas campanhas sanitárias;
- Coordenação dos serviços estaduais de saúde dos estados de fraco poder político e econômico, em 1937, pelo Departamento Nacional de Saúde;
- Interiorização das ações para as áreas de endemias rurais, a partir de 1937, em decorrência dos fluxos migratórios de mão-de-obra para as cidades;
- Criação de serviços de combate às endemias (Serviço Nacional de Febre Amarela, 1937; Serviço de Malária do Nordeste, 1939; Serviço de Malária da Baixada Fluminense, 1940, financiados, os dois primeiros, pela Fundação Rockefeller – de origem norte- americana);
- Reorganização do Departamento Nacional de Saúde, em 1941, que incorporou vários serviços de combate às endemias e assumiu o controle da formação de técnicos em saúde pública.

Em relação à medicina previdenciária, na década de 1930, ocorre a transformação das CAPs em Institutos de Aposentadoria e Pensão (IAPs), elas pretendiam contemplar o maior número de categorias assalariada, como marinheiros, bancários, comerciários, industriários.

O interesse da saúde pública era a de manter a força de trabalho, para o crescimento industrial do país e por isso a preocupação em lhes dá assistência médica, não porque o Estado se preocupava com seus trabalhadores, e sim, para o seu enriquecimento.

Para Oliveira e Teixeira (1986, p. 61 - 65), “o modelo de previdência que norteou os anos 30 a 45 no Brasil foi de orientação contencionista, ao contrário do modelo abrangente que dominou o período anterior (1923-1930)”. Para os autores, um dos determinantes para a diminuição dos gastos foi, sem dúvida, o efeito produzido pelo rápido crescimento da massa de trabalhadores inseridos. A previdência preocupou-se mais efetivamente com a acumulação de reservas financeiras do que com a ampla prestação de serviços. A legislação do período, que se inicia em 30, procurou demarcar a diferença entre “previdência” e “assistência social”, que antes não havia. Foram definidos limites orçamentários máximos para as despesas com “assistência médico-hospitalar e farmacêutica”.

Foi então, que em 1960, surgiu a Lei Orgânica da Previdência Social (LOPS), com o objetivo de unir com as legislações dos IAPs, dando início ao processo de universalização da Previdência Social no Brasil, ou seja, em 1967, com a unificação dos IAPs em apenas um instituto deu origem ao Instituto Nacional da Previdência Social (INPS). Tinha como características da previdência social no período, segundo Escorel (2008, p. 169):

- Cobertura previdenciária para os trabalhadores urbanos formalmente inseridos;
- Prática médica individual, assistencialista e especializada em detrimento das ações de saúde pública de caráter preventivo e interesse coletivo;
- Estímulo à criação de um complexo médico-industrial com elevadas taxas de acumulação de capital nas grandes empresas produtoras de medicamentos e de equipamentos;
- Padrão da prática médica orientado para a lucratividade do setor saúde;
- Organização da prática médica em moldes capitalistas.

Com essa unificação possibilitou a ampliação da cobertura previdência para todos, cobrindo desde acidente de trabalho, trabalhador rural, doméstico e autônomo. Portanto, quem não contribuía com a previdência social, teria duas opções para buscar acesso à saúde, a primeira era através da filantropia, desde que atendesse o perfil dos seguintes programas, materno-infantil, tuberculose, hanseníase, etc.; a segunda opção, aqueles que podiam pagar a consulta poderiam procurar clínicas particulares e pagar pela consulta.

De acordo com Bravo (2009, p. 93):

A unificação da Previdência Social, com a junção dos IAPs em 1966, se deu atendendo a duas características fundamentais: o crescente papel interventivo do Estado na sociedade e o alijamento dos trabalhadores do jogo político, com sua exclusão na gestão da previdência, ficando-lhes reservado apenas o papel de financiadores⁸.

Foi nesse contexto que emergiu o movimento sanitário no interior das universidades, como decorrência da exclusão da participação dos trabalhadores e técnicos no processo decisório das políticas de saúde, as quais eram tomadas pelos governos autoritários em seu próprio benefício. Assim, “a Universidade passou a ser o espaço onde era possível a contestação às práticas do regime de então”. (ROCHA, 1988; TEIXEIRA, 1989)

No início dos anos 1980, com a crise financeira no setor da saúde, que se expressava na seguridade social e no modelo privatizante, a proposta do movimento sanitário apresentava-se como forte reação às políticas de saúde implantadas, além de emergir como uma alternativa concreta para a reformulação do sistema nesse campo.

A saúde, nessa década, contou com a participação de novos sujeitos sociais na discussão das condições de vida da população brasileira e das propostas governamentais apresentadas para o setor, contribuindo para um amplo debate que permeou a sociedade civil. A saúde deixou de ser interesse apenas dos técnicos para assumir uma dimensão política, estando estreitamente vinculada à democracia. Dos personagens que entraram em cena nesta conjuntura, destaca-se: os profissionais de saúde, representados pelas suas entidades, que ultrapassaram o corporativismo, defendendo questões mais gerais como a melhoria da situação saúde e o fortalecimento do setor público; o movimento sanitário, tendo o Centro Brasileiro de Estudo de Saúde (CEBES) como veículo de difusão e ampliação do debate em torno da Saúde e Democracia e elaboração de contrapropostas; os partidos políticos de oposição, que “começaram a colocar nos seus programas a temática e viabilizaram debates no Congresso para discussão da política do setor e os movimentos sociais urbanos, que realizaram eventos em articulação com outras entidades da sociedade civil”. (BRAVO, 2009, P. 95).

⁸ Como exemplo de medidas nessa direção destaca – se a interiorização dos serviços de saúde, a implantação de estrutura básica de saúde pública e o aumento de cobertura, viabilizadas por programas piloto.

Deu início a um movimento denominado como Movimento Sanitário, que foi o primeiro passo para a Implantação do Sistema Único de Saúde (SUS), assuntos a serem abordados em seguida.

3.2 Reforma Sanitária e a implantação do Sistema Único de Saúde (SUS)

A implantação do SUS foi precedida por um amplo movimento de diferentes grupos sociais em defesa da saúde como direito de todos e dever do Estado. (MACHADO, 2006).

Como todo sistema de governo é fadado a ter crise, naquele período não foi diferente, o governo militar, com concentração de autoridade nas decisões, característico, ou seja, exige que as empresas privadas do país se aliem e invistam no mesmo, logo, como o mundo inteiro estava em crise e afetou não somente ao país mais também os investidores, culminando com os baixos investimentos principalmente na saúde.

Dessa forma, a retirada de alguns segmentos sociais voltados para o atendimento do sistema público de saúde estava decidido, e em consequência a esse fato, a crise na saúde foi aumentando drasticamente em consonância com outras crises do próprio sistema ditatorial. Essa época ficou marcada por dificuldades não somente na saúde, mas em outros setores econômicos e sociais. Segundo Dâmaso (1989, p. 81), “é importante destacar o papel dos Departamentos de Medicina Preventiva, uma vez que deles surgiu grande parte da massa crítica intelectual que trouxe à ordem do dia a questão dos condicionantes sociais das doenças”.

Demonstrando o que quer dizer as citações acima e não suportando mais presenciar a crise que se alastrava no país, alguns profissionais da área da saúde se sensibilizaram com a dificuldade que a população enfrentava em ter acesso a assistência médica, a crise também acontecia em outras profissões. Então, uniram-se os setores da saúde, com políticos, intelectuais, sindicalistas e lideranças populares, em um movimento, que colocava em debate a crise econômica, mostrando seus efeitos que refletiram no acesso à assistência à saúde da população. Segundo Bravo (2009, p. 96):

As principais propostas debatidas por esses sujeitos coletivos foram a universalização do acesso; a concepção de saúde como direito social e dever do Estado; a reestruturação do setor através da estratégia do Sistema Unificado de Saúde visando um profundo reordenamento setorial com um novo olhar sobre a saúde individual e coletiva; a descentralização do processo decisório para as esferas estadual e municipal, o financiamento efetivo e a democratização do poder local através de novos mecanismos de gestão – os Conselhos de Saúde.

As discussões acerca do movimento sanitário na Universidade, eram ministradas por profissionais especializados em Saúde Pública no País, pois os cursos tinham como tema a defesa do setor público, participação popular, democratização das condições de trabalho, humanização no atendimento, tudo isso, tinha a finalidade de tentar solucionar os problemas da população.

Para Fleury (1997), a reforma sanitária estava intimamente ligada à democracia, na medida em que havia, em suas propostas, formulações doutrinárias para o encontro de ideais igualitários e a tentativa de transformação das políticas públicas, através da regulamentação e responsabilização do Estado pela proteção à saúde dos cidadãos.

Vale ressaltar, que foram muitos os avanços, no período desse movimento, caracterizando o que Fleury menciona, ocorreram o surgimento de diversas organizações profissionais de saúde, todos com o objetivo de lutar por um sistema de saúde mais justo e igualitário, essas organizações foram de grande importância para o movimento, Associação dos Médicos Sanitaristas, Associação Paulista de Saúde Pública (APSP), Centro Brasileiro de Estudos em Saúde (CEBES) e a Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO), porém, essas duas tiveram um papel fundamental para o movimento de reforma sanitária e a implantação do Sistema Único de Saúde (SUS).

O Centro Brasileiro de Estudos em Saúde (CEBES), apresentou, no 1º Simpósio em 1979, sobre Política Nacional de Saúde na Câmara Federal, o documento intitulado, “A questão democrática na área da saúde”, identificado a partir de então, como uma proposta coletiva do Movimento pela Reforma Sanitária naquela conjuntura (CEBES)⁹. Na ocasião, foram propostas reorientações na saúde, tais como um sistema único e universal para a população brasileira. Esse novo

⁹ O Centro Brasileiro de Estudos de Saúde é uma entidade nacional criada em 1976, cuja missão histórica é a luta pela democratização da sociedade e a defesa dos direitos sociais, em particular o direito universal à saúde. Mais informações: <http://cebes.org.br/o-cebes/quem-somos/>. Acesso em: 27 de nov de 2018.

sistema já previa a integralidade e a descentralização da saúde. Contudo, o momento político em que o País se encontrava, com seu regime vigente, não priorizou essas novas propostas. (RODRIGUEZ NETO, 1994)

Outra instituição com forte contribuição para o movimento, a Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO)¹⁰, foi criada com o objetivo de atuar como mecanismo de apoio e articulação entre os centros de treinamento, ensino e pesquisa em Saúde Coletiva para fortalecimento mútuo das entidades associadas e para a ampliação do diálogo com a comunidade técnico-científica, e desta, com os serviços de saúde, as organizações governamentais e não governamentais e a sociedade civil. Sua forte participação na 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada de 17 a 21 de março de 1986, estabeleceu sua postura intransigente de defesa da proposta ali consagrada do Sistema Único de Saúde (SUS), aprovada na Constituição de 1988. De acordo com Bravo (2009, p. 96):

O fato marcante e fundamental para a discussão da questão Saúde no Brasil, ocorreu na preparação e realização da 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em março de 1986, em Brasília - Distrito Federal. O temário central versou sobre: I A Saúde como direito inerente a personalidade e à cidadania; II Reformulação do Sistema Nacional de Saúde, III Financiamento setorial¹¹.

Vale ressaltar, que o papel da ABRASCO e do CEBES nesse contexto, mereceria uma seção à parte. De forma sintética, podemos dizer que essas instituições foram peças-chaves para o processo de construção de identidade em torno de uma área de conhecimento batizada no Brasil como saúde coletiva. Campo marcado pela “diversidade de saberes e disciplinas, abordagens e perspectivas, foi o palco de um importante movimento de crítica às velhas formas de se praticar saúde pública”. (PAIVA e TEIXEIRA, 2014, p. 22)

Como mencionado, o processo de reforma sanitária, desencadeado por intelectuais e profissionais do Movimento Sanitário, impulsionava à realização da VIII

¹⁰ Em 27 setembro de 1979, a 1ª Reunião sobre Formação e Utilização de Pessoal de Nível Superior na Área da Saúde Pública, realizada na sede da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), em Brasília, mobilizou técnicos, profissionais, estudantes e professores de programas de Pós-Graduação em Medicina Social e Saúde Pública empenhados em fundar uma associação que congregasse os interesses dos diferentes cursos da área e que marcasse uma nova postura frente aos saberes e às práticas desse campo do conhecimento: a Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva – ABRASCO. (ABRASCO). Disponível em: <https://www.abrasco.org.br/site/sobreabrasco/>. Acesso em: 27 de not de 2018.

¹¹ As entidades que participaram da Plenária foram: sindicatos e centrais sindicais, associações profissionais e culturais, partidos políticos progressistas, movimentos populares, associações de usuários, entre outros.

Conferência Nacional da Saúde. Em decorrência desse processo, em 1986, o Ministério da Saúde convocou a VIII Conferência Nacional da Saúde. Ao contrário das Conferências de Saúde que haviam sido convocadas até então, e que discutiam questões de caráter essencialmente técnico, a VIII Conferência Nacional da Saúde inovou, no que toca à escolha da temática - Direito à Saúde. Sistema de Saúde e Financiamento, à participação da sociedade civil e ao processo preparatório que envolveu profissionais da saúde, intelectuais, usuários e membros de partidos políticos e sindicatos. (BRASIL, 1986)

A mudança do arcabouço e das práticas institucionais foi realizada através de algumas medidas que visaram o fortalecimento do setor público e a universalização do atendimento; a redução do papel do setor privado na prestação de serviços à Saúde; a descentralização política e administração do processo decisório da política de saúde e a execução dos serviços ao nível local, que culminou com a criação do Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS) em 1987 e depois, em 1988, SUS (Sistema Único de Saúde), passo mais avançado na reformulação administrativa no setor. Estas medidas tiveram, no entanto, pouco impacto na melhoria das condições de saúde da população, pois era necessária a sua operacionalização, que não ocorreu.

Além dos limites estruturais que envolvem um processo de tal ordem, as forças progressistas comprometidas com a Reforma Sanitária passaram, a partir de 1988, a perder espaços na coalizão governante e, conseqüentemente, no interior dos aparelhos institucionais. O retrocesso político do governo da transição democrática repercute na saúde, tanto no aspecto econômico quanto no político.

Este fato ocorreu simultaneamente, com a eleição da Assembleia Nacional Constituinte em 1986 e a promulgação da nova Constituição Federal em 1988. Porém, em 1990 o Governo edita as Leis 8.080 e 8.142, conhecidas como Leis Orgânicas da Saúde regulamentando o SUS, criado pela Constituição de 1988.

3.3 A implantação do Sistema Único de Saúde (SUS)

Enfim, para dar seguimento ao trabalho direcionando para a sua temática, faremos menção primeiramente ao Art. 196 da Constituição Federal de 1988 (CF/88) que diz: “A saúde é direito de todos e dever do estado, garantindo mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e

ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”. (MOURA, 2013)

O SUS é definido pelo artigo 198 do seguinte modo: “As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada, e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes:

- I. Descentralização, com direção única em cada esfera de governo;
- II. Atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais;
- III. Participação da comunidade.

Parágrafo único - O sistema único de saúde será financiado, com recursos do orçamento da seguridade social, da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, além de outras fontes. (BRASIL, 2016)

Portanto, o SUS começou em 1990, mesmo ano da posse de Fernando Collor de Mello, que seguiu uma agenda neoliberal e não se comprometeu com a reforma sanitária. Ainda assim, em 1990, foi aprovada a Lei Orgânica da Saúde (LOS), Lei nº 8.080/90, que especificava as atribuições e a organização do SUS. O projeto da reforma sanitária foi retomado em 1992, após o impeachment do presidente Collor. (PAIM et al, 2011).

Como menciona Paim (2011), acerca da Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990, dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Todos os artigos estão descritos na íntegra e de suma importância, porém, o que está expresso no Título I, das disposições gerais, artigo 2º, capítulos 1º e 2º e artigo 3º, representa o que diz o Parágrafo único:

Art. 2º A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

§ 1º O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.

§ 2º O dever do Estado não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade.

Art. 3º Os níveis de saúde expressam a organização social e econômica do País, tendo a saúde como determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais. (Redação dada pela Lei nº 12.864, de 2013)

Parágrafo único. Dizem respeito também à saúde as ações que, por força do disposto no artigo anterior, se destinam a garantir às pessoas e à coletividade condições de bem-estar físico, mental e social. (BRASIL, 1990).

O SUS é um conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público. A iniciativa privada poderá participar do SUS em caráter complementar. Foram definidos como princípios doutrinários do SUS:

- UNIVERSALIDADE - o acesso às ações e serviços deve ser garantido a todas as pessoas, independentemente de sexo, raça, renda, ocupação, ou outras características sociais ou pessoais;
- EQUIDADE - é um princípio de justiça social que garante a igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie. A rede de serviços deve estar atenta às necessidades reais da população a ser atendida;
- INTEGRALIDADE - significa considerar a pessoa como um todo, devendo as ações de saúde procurar atender a todas as suas necessidades

O princípio da universalidade, é a garantia de atenção à saúde, por parte do sistema, a todo e qualquer cidadão (“A saúde é direito de todos e dever do Estado” – Art. 196 da Constituição Federal de 1988). E como ressalta a própria constituição, é a garantia à saúde por parte do sistema de saúde a todos que dela necessite, sem qualquer distinção e também tem a garantia de acesso à todos os serviços públicos de saúde assim como àqueles contratados pelo poder público. Saúde é direito de cidadania e dever do Governo: municipal, estadual federal. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1990)

O princípio da equidade, é assegurar ações e serviços de todos os níveis de acordo com a complexidade que cada caso requeira, more o cidadão onde morar, sem privilégios e sem barreiras. Todo cidadão é igual perante o SUS e será atendido conforme suas necessidades até o limite do que o sistema puder oferecer para todos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1990).

Por fim, o princípio da integralidade é o reconhecimento na prática dos serviços de que: cada pessoa é um todo indivisível e integrante de uma comunidade; as ações de promoção, proteção e recuperação da saúde formam também um todo indivisível e, não podem ser compartimentalizadas; as unidades prestadoras de serviço, com seus diversos graus de complexidade, formam também um todo indivisível configurando um sistema capaz de prestar assistência integral. Enfim: “O

homem é um ser integral, biopsicossocial, e deverá ser atendido com esta visão integral por um sistema de saúde também integral, voltado a promover, proteger e recuperar sua saúde”. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1990)

Um dos principais avanços da implementação do SUS, ao longo da década de 1990, se relaciona ao acelerado processo de descentralização político-administrativa, o Pacto pela Saúde é um dos avanços do Sistema Único de Saúde, exposto na portaria nº 399 de 22 de fevereiro de 2006, divulga o Pacto pela Saúde 2006 – Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do Referido Pacto.

O Pacto pela Saúde foi estabelecido para responder aos desafios atuais da gestão organização do sistema, para dar respostas concretas às necessidades de saúde da população brasileira, e tornar a saúde uma política de Estado mais do que uma política de governo. Esse processo de pactuação tem como finalidade a qualificação da gestão pública do SUS, buscando maior efetividade, eficiência e qualidade de suas respostas de acordo com o Conselho Nacional dos Secretários de Saúde (CONASS, 2006). Nesse sentido foram definidas três dimensões no Pacto pela Saúde 2006: Pacto em Defesa do SUS, Pacto pela Vida e Pacto de Gestão. No Quadro 1 abaixo, são apresentadas as principais prioridades de cada Pacto.

Quadro 1 – Dimensões do Pacto pela Saúde (2006)

| PACTO EM DEFESA DO SUS |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> • Repolitização da discussão do SUS, com envolvimento da sociedade; • Financiamento compatível com as necessidades de saúde por parte dos entes federados, expressos na luta pela regulamentação da EC nº 29 pelo Congresso Nacional; • Elaboração e ampla divulgação da Carta dos Direitos dos Usuários do SUS; • Discutir nos conselhos municipais e estaduais as estratégias para implantação desta dimensão no estado; • Priorizar espaços com a sociedade civil para realizar as ações previstas |
| PACTO PELA VIDA |
| <ul style="list-style-type: none"> • Compromisso entre os gestores em torno de prioridades que apresentam impacto sobre a situação de saúde da população brasileira • Definição de uma agenda comum, enxuta, com metas pactuadas e revisão anual • Prioridades estabelecidas através de metas nacionais, estaduais ou municipais • O Pacto pela Vida 2006 definiu seis prioridades: Saúde do idoso; Controle do câncer de colo de útero e de mama; Redução da mortalidade infantil e materna; Fortalecimento da capacidade de respostas às doenças emergentes e endemias, com ênfase na dengue, hanseníase, tuberculose, malária e influenza; Promoção da Saúde; e Fortalecimento da Atenção Básica/Primária. |

| PACTO DE GESTÃO |
|------------------------|
|------------------------|

- | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> • Estabelece as responsabilidades solidárias dos gestores de forma a diminuir as competências concorrentes, contribuindo, assim, para o fortalecimento da gestão compartilhada e solidária do SUS. • Avança na regionalização e descentralização do SUS, a partir da proposição de algumas diretrizes permitindo uma diversidade operativa que respeite as singularidades regionais. • Propõe a descentralização de atribuições do Ministério da Saúde para os estados, e para os municípios, acompanhado da desburocratização dos processos normativos. Reforça a territorialização da saúde como base para organização dos sistemas, estruturando as regiões sanitárias e instituindo colegiados de gestão regional. • Explicita as diretrizes para o sistema de financiamento público tripartite em grandes blocos de financiamento federal e estabelece relações contratuais entre os entes federativos. |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Fonte: Adaptado de CONASS (2006), quadro elaborado pela autora.

De uma forma geral o Pacto pela Saúde de 2006, apresenta mudanças significativas para a execução do SUS, dentre as quais ressaltamos: a substituição do atual processo de habilitação pela adesão solidária aos Termos de Compromisso de Gestão; a Regionalização solidária e cooperativa como eixo estruturante do processo de Descentralização; a Integração das várias formas de repasse dos recursos federais; e a Unificação dos vários pactos hoje existentes. (BRASIL, 2006, P. 03)

Para dar conta de toda essa atenção descentralizada e regionalizada é preciso que haja um financiamento, e este, em conformidade com os Pactos, dá-se pela tripartite (União, Estados e Municípios). As bases de cálculo que formam cada Bloco de Custeio (Atenção Básica; da Atenção de Média e Alta Complexidade; Vigilância em Saúde; Assistência Farmacêutica; e Gestão do SUS) e os montantes financeiros destinados para os Estados, Município e Distrito Federal são compostos por memórias de cálculo, para fins de histórico e monitoramento. (CONASS¹², 2006)

Em outras palavras, segundo os princípios do SUS, cada esfera do governo terá a responsabilidade e o poder, pois, cada um se responsabilizando seus setores, as prestações de serviços oferecidos, ocorreu com uma maior eficiência e qualidade, não esquecendo que essa descentralização contribui em uma melhor fiscalização e no controle por parte de toda a sociedade. Cada esfera de governo tem total autonomia em suas decisões e atividades. Essa autonomia acontece da seguinte forma:

¹² Conselho Nacional de Secretários de Saúde

- Na União: A autoridade fica a cargo do ministério da saúde;
- Nos Estados: A autoridade fica a cargo das secretárias estaduais de saúde e
- Nos Municípios: A autoridade fica a cargo da secretários municipais de saúde. (FIOCRUZ)

Diante de tudo o que foi mencionado ao longo da história que norteia a criação do SUS, se percebe que desde seu início o SUS sentiu as consequências da instabilidade do cenário político do país, o que nos deixa mais perplexos é que muitas vezes essa instabilidade ocorre não por falta de financiamento como o governo quer que pensemos, mas sim, pela desordenação do sistema federal nas tomadas de decisão.

Mas, por todas as dificuldades, não se pode negar que teve avanços no que se refere a atenção primária, pois, o SUS mostrou avanços significativos na área pública, apesar de enfrentar muitas dificuldades graves no setor, por deter a maior parte do serviço de complexidade e referência a nível secundário e terciário, ressaltamos, que os avanços foram significativos. Como demonstra o quadro 2 a seguir.

Quadro 2- Avanços obtidos pelo SUS

| | |
|------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Programa de Saúde da Família | No período de 1994 a 2006 quando se passa de 300 para 26 mil equipes. Isso significa uma cobertura de 78,6 milhões de habitantes, ou seja, 44,4% da população brasileira. |
| Exames por imagem | A relação de exames por mil habitantes variou de 215,23 em 1995 para 308,69 em 2004, acréscimo de 43,43% no período. |
| Procedimentos de Hemodiálise | Evoluíram de 21,7 por mil habitantes em 1995 para 44,3 por mil habitantes em 2004, um crescimento de 104,15 % no período |
| Saúde Mental | No período 1995-2004, dá-se uma queda de 46,43% nas internações hospitalares e um incremento de 765,67% nos atendimentos psicossociais ambulatoriais, revelando que a política nacional de desespiralização e humanização da atenção aos portadores de sofrimento mental vêm dando certo. |
| Programa Nacional de Imunizações (PNI), | É um programa que tem 33 anos de existência. A febre amarela e a varíola foram erradicadas. Há mais de uma década e meia, não se registra nenhum caso novo de poliomielite no país. |

| | |
|-----------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Sistema Nacional de Transplantes | Instituído em 1997, é o maior programa público de transplante de órgãos do mundo. Envolve 555 estabelecimentos de saúde, 1376 equipe de transplante e está presente em 23 Estados da federação brasileira. |
| Programa de Controle do HIV/Aids | É um programa de referência internacional, tanto no tratamento quanto na prevenção. Com isso se evitou, em 2004, pelo sucesso das intervenções terapêuticas, 150 mil intervenções hospitalares; o tratamento de 180 mil pacientes com antirretrovirais custou, em 2005, aproximadamente 850 milhões de reais. |
| Mortalidade Infantil | No período de 1997 e 2003 a taxa de mortalidade infantil caiu de 31,34 óbitos de menores de 1 ano por mil nascidos vivos para 24,11. |

Fonte: Adaptado de CONASS (2006), quadro elaborado pela autora.

Acerca dos avanços do Sistema Único de Saúde, Bravo (2009), faz críticas, a mesma menciona que apesar de no texto da Constituição Federal está contido os avanços, ou seja, na teoria os avanços estão ali expostos, mas na prática, esses avanços estão ferindo a própria constituição, pois as alianças firmadas vão contra ao que o povo que lutou pela a garantia de saúde e a favor do governo neoliberal. Segundo Bravo (2009, p. 99 – 100):

Nesse contexto, apesar do texto constitucional conter avanços, houve um forte ataque por parte do grande capital, aliado aos grupos dirigentes. A Reforma Constitucional, notadamente da Previdência Social e das regras que regulamentam as relações de trabalho no Brasil é um dos exemplos dessa aliança. Ao agendar a reforma da previdência, e não, da seguridade, o governo teve como intenção desmontar a proposta de Seguridade Social contida na Constituição de 1988. Seguridade virou previdência e previdência é considerada seguro.

Dentre os avanços importantes mencionados acima, não se pode deixar de falar sobre a participação da comunidade nos processos de gestão. Atualmente, a participação da comunidade no que se refere à saúde, tornou-se o principal canal importante entre a população e o Estado, nas definições e no alcance de objetivos setoriais de saúde e, ao mesmo tempo, orientada para a modificação favorável dos determinantes sociais de saúde, tendo em vista, a conquista de maior autonomia da comunidade em relação a tais determinantes, ou aos próprios serviços de saúde para o desenvolvimento da sociedade. (CONASS, 2009)

Segundo Paim, Teixeira (2007, p. 03):

A constituição de sujeitos individuais e coletivos comprometidos com o desenvolvimento do SUS e com o projeto da RSB tem ampliado, progressivamente, as bases sociopolíticas do movimento sanitário e tem permitido a reprodução de quadros solidários e de novas entidades identificadas com a Reforma Sanitária.

Se analisarmos o artigo 198 da Constituição é possível que a implantação do SUS, tomou por base o modelo de saúde voltado para as necessidades do povo, na busca de resgata o acordo do Estado para com o bem estar social, pensando na saúde coletiva. Logo, se insere nessa afirmação todos os indivíduos que sejam diagnosticados com câncer ou com outras doenças graves. Como a temática do trabalho está relacionado com crianças diagnosticadas com câncer e suas mães no sentido de compreender as mudanças ocorridas na vida das mesmas, trazemos a seguir esse assunto.

4 POLÍTICAS DE SAÚDE: ACESSO ÀS CRIANÇAS EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

4.1 As redes de atendimento oncológico que atendem pelo SUS.

As Redes de Atenção à Saúde (RAS) são arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado. (Ministério da Saúde, 2010 – Portaria 4.279, de 30/12/2010).

As redes ocorrem em diferentes níveis de gestão, macro polo: arranjos organizativos, mesopolítica: fluxo interno e micropolítica: redes de conversação, os níveis de atendimento são: os primários que são a Atenção Primária de Saúde (APS), as secundárias são os hospitais de médio porte e o terciário são os hospitais de maior complexidade. (Ministério da Saúde, 2010 – Portaria 4.279, de 30/12/2010)

Para iniciarmos essa discussão se faz necessário entender como ocorre o procedimento para que uma criança tenha a garantia de ser atendida pelo SUS, em que a mesma, deve se dirigir a uma unidade de saúde mais próxima de sua casa, quando aparecer algum sintoma ou queixa.

Se por acaso não for possível a APS atender especificamente nesse caso, o paciente será encaminhado para um ambulatório especializado, ou um hospital. Ao chegar ao local, o mesmo terá um atendimento por um médico especializado na área, se porventura ele detectar que algo não está normal, solicitará exames mais detalhados para comprovar a existência de câncer, e nesse caso, em um adulto fica um pouco mais fácil detectar que algo não vai bem.

Esse processo relatado acima, atualmente, graças à evolução tecnológica e também a desburocratização do sistema de saúde, tornou-se um processo mais rápido, até mesmo por conta da doença, que quanto mais cedo for diagnosticada, maior a chance de cura. Porém, em se tratando de uma criança, quando de repente a mesma se depara com uma dor e a mãe a leva a uma unidade para consultar, pelo fato dessa criança não saber como explicar como é a dor, o médico vai diagnosticar como uma doença de criança, lógico que o profissional ao se deparar com uma criança chorando, o mesmo não vai dizer que é câncer. No caso do diagnóstico de câncer na criança, torna-se demorado, não por causa da burocracia que existia no

sistema de saúde como já mencionado e, sim, pelo fato de muitas vezes, os sintomas iniciais serem confundidos com uma ficção intestinal, no caso de vômito.

Mas, se por acaso a criança apresentar um desmaio súbito, ou uma dor de cabeça persistente e acompanhada de vômito em uma unidade de saúde e o médico aconselhar a mãe a procurar um hospital especializado mediante um encaminhamento, o processo é rápido, Mas se ainda assim, a criança aparecer com sintomas atípicos e o profissional quiser tratar com antibióticos e anti-inflamatórios, como uma simples doença, a mãe por conhecer bem seu filho e entender que não se trata de sintomas normais, a mesma pode por conta própria ir até a secretária de seu município e solicitar um encaminhamento, no caso do domicílio dela ser no interior, pois na capital, em o médico desconfiar, encaminhar e chegar até ao hospital especializado, o processo é mais rápido. Porém, a demora mesmo é o médico decidir investigar o que são aqueles sintomas, pois quando no interior as crianças são encaminhadas para um centro de referência, na capital é mais rápido o diagnóstico. A esse respeito, trazemos abaixo o relato de uma mãe o qual tivemos conhecimento:

No dia 15 de março de 2016, pude presenciar uma mãe relatando como foi a trajetória da mesma até chegar aqui na instituição. Ela começou falando que a filha brincava, quando de repente a filha desmaiou sem nenhum motivo, então a mãe preocupada, levou-a até a Unidade Básica de Saúde (UBS), então o médico disse que se tratava de uma infecção, então prescreveu antibiótico e anti-inflamatório, isso se repetiu por vários dias e os sintomas só aumentando, na última vez em que essa mãe esteve com sua filha na unidade, a criança além de desmaiar, estava com dor de cabeça muito forte e vômito, mais uma vez o médico disse que não era nada demais, porém a mãe que tinha certeza que não era só o que o médico dizia, então a mãe já não aguentando mais ver sua filha naquele estado, ela se dirigiu até a secretaria de saúde e pediu ao secretário que lhe desse um encaminhamento para um determinado hospital em Fortaleza, pois elas residiam no interior, ao chegar ao hospital, a criança foi logo sendo submetida a todo tipo de exame, então veio o diagnóstico, ela estava com um tumor cerebral.

Dependendo da região onde se encontra o paciente, o mesmo pode ser atendido em uma unidade habilitada na Atenção Especializada em oncologia, que são a Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), por ter a capacidade para tratar os tipos de câncer mais comuns no Brasil e o Centro de Assistência Especializada em Oncologia (CACON), que pode tratar qualquer tipo de câncer. O componente da Atenção Especializada em Oncologia é formado, atualmente, por:

- 43 hospitais habilitados como CACON;
- 248 hospitais habilitados como UNACON;
- 8 hospitais habilitados como Hospital Geral com Cirurgia Oncológica;
- 1 estabelecimento de saúde habilitado como Serviço de Radioterapia de Complexo Hospitalar;
- 10 Serviços Isolados de Radioterapia. (LEMKE, 2017)

Dos quarenta e três Centros de Assistência em Oncologia (CACON), dois estão no Ceará, um no município de Sobral e um em Fortaleza, e das 248 Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), uma na cidade de Barbalha e as sete restantes em Fortaleza.

Fortaleza, atualmente, pode contar com um hospital referência em diagnóstico de câncer infantil, Albert Sabin em parceria com a Associação Peter Pan (APP)¹³, desenvolvem ações, qualificando e capacitando profissionais em todo o estado, os mesmos foram capacitados para identificar os primeiros sinais da doença, são feitos todos os exames necessários e com o resultado rápido, os pacientes saem melhor pelo fato de o tratamento ocorrer mais cedo e com qualidade.

Mas quando o paciente necessita de radioterapia, o mesmo é encaminhado para outro hospital, o Centro de Referência Integral de Oncologia (CRIO). Muitas vezes as crianças que vêm encaminhadas do Posto de Saúde, para o Alberto Sabin, fazem seus exames e, dependendo do exame, ele pode vir a demorar, devido a complexidade do próprio exame e, se por acaso, a criança necessitar de um tratamento de radioterapia, a mesma é encaminhada ao CRIO, apenas para fazer o tratamento.

Funciona dessa forma: como o tratamento de radioterapia tem duração de trinta dias ininterruptos, as mães e as crianças precisam ir e voltar todos os dias; porém, em se tratando de pacientes que moram no interior considerado muito longe, na maioria das vezes, torna-se inviável as idas e vindas, pois muitas vezes a criança não aguenta, por conta de o tratamento ser invasivo, e quando isso ocorre, as mesmas voltam para o Albert Sabin, para poder retornar no dia seguinte, mas, tem mães que preferem dormir em casa, isso acontece mais quando se trata de uma

¹³ É uma entidade sem fins lucrativos, sem caráter religioso ou político, reconhecida como de utilidade Pública Federal, Estadual e Municipal. Assistimos mais de 2.100 crianças e adolescentes e apenas com o auxílio de doações mensais e únicas de pessoas comuns, como você. Disponível em: <http://app.org.br/historia/>. Acesso em: 29 de nov de 2018.

localidade mais próxima. Também existem casas de acolhimento para a mãe e o filho em tratamento. Assim:

No dia 25 de abril de 2018, uma mãe se encontrava desesperada, porque precisava voltar para casa. Pois, morava no interior, mas o filho estava bastante debilitado por conta das sessões de radioterapia, ela não conhecia ninguém aqui, então, teria que dormir no hospital, a preocupação dessa mãe, além do filho que não estava muito bem, a mesma também tinha outro filho mais novo, era de partir o coração, quando ela fazia uma chamada de vídeo e o filho mais novo pedia implorando para que ela voltasse para casa.

Analisando esses últimos parágrafos, percebemos que quando a família descobre o diagnóstico, toda ela adoce junto, então, ocorre toda uma mudança e a mais perceptível é o fato de nesses casos, a família se resumir a dois membros, a mãe e seu filho, assunto a ser aprofundado a seguir.

4.2 As repercussões na vida das mães acompanhadas durante o tratamento oncológico

Chegamos ao momento em que julgamos ser de bastante relevância. Na nossa vida profissional em radiologia, sempre realizando o tratamento radioterápico em crianças com câncer, havia a preocupação em realizar o tratamento pelo fato de ser em crianças, a inquietude típica da idade e agravadas pelas reações medicamentosas, o tratamento em si é bastante complexo, pois qualquer descuido pode causar a morte.

No entanto, ao ingressarmos no curso de serviço social e no decorrer deste, enquanto nos aprofundávamos nos estudos e entendendo que o profissional de serviço social tem como objeto de estudo as expressões da “questão social”, entendemos que nesse momento e tendo um olhar enquanto estudantes, vimos a possibilidade de desenvolver um trabalho voltado para o sentido mais humanizado, agora nos vendo como uma futura assistente social. Assim sendo, visualizamos aqui, concluindo o trabalho. Até começarmos a faculdade, nunca tantos questionamentos haviam nos passado, no que se refere à situação enfrentada pelas mães-acompanhantes.

Pedimos licença para discorrer acerca do que se refere o termo mãe-acompanhante, por acreditar ser de grande relevância para o desenvolvimento desse assunto. Para entendermos o que significa o termo mãe-acompanhante,

vamos compreender o que quer dizer o termo acompanhante; portanto, como descreve Bueno (2000, p. 22), acompanhar é o mesmo que “ir em companhia de; seguir a mesma direção; participar dos mesmos sentimentos”. Logo, ser mãe-acompanhante é seguir ir em direção junto com seu filho.

Portanto, quando uma criança encontra-se internada, conseqüentemente a mãe se interna junto, logo, o que primeiro repercute é a renúncia de sua própria vida, ou seja, passa a viver em função do filho e da vida desse filho, tornando-se impossível desligar uma coisa da outra. Ao redigir esse parágrafo, de repente vimos as mães, cujos filhos estão sobre nossos cuidados no momento do tratamento, e percebemos o quanto existe renúncia. As mães sentem que fazem qualquer coisa dentro de seu poder para restaurar a saúde da criança; parece que as mães transcendem o difícil caminho de sua situação de vida (CROM, 1995). Assim sendo, a seguir consta mais um relato extraído do diário de campo sobre o referido assunto.

No dia 05 de outubro de 2017 por falta de quem cuidar do filho e lógico, ela mesma dizia que mesmo se tivesse alguém, era ela quem queria acompanhar todo o tratamento do filho, ela disse que tinha um salão e foi preciso se desfazer dele. Ela disse que já fazia tanto tempo que ela se encontrava ali, que tinha até deixado de contar, não que as outras não fossem como essa mãe e se dedicassem exclusivamente ao filho. Até seu relacionamento com o marido foi afetado. Mas ela agradecia muito a Deus, pois, ele era um ótimo esposo, muito paciente e compreensivo. João (nome fictício da criança) já estava bem debilitado, devido as reações da radioterapia, a mãe em uma de suas falas, disse que o médico oncologista do filho, deu poucos meses de vida pra ele. mas o sofrimento dessa mãe não parou na doença do filho, pois poucos meses antes do João falecer, seu esposo foi assassinado em assalto.

A mãe, além de responsável primária no cuidado da criança, é também responsável por atuar em situações particulares ocasionadas pelo tratamento, como a dor, o sofrimento, vulnerabilidade e mudanças de comportamento. Para ela, o cuidado da criança é um trabalho em período integral, que consome suas vidas e não permite utilizar o tempo com outras atividades. Relatam a necessidade de serem guardiãs da criança, protegendo-a de infecções e outros perigos potenciais ou até fatais em decorrência do tratamento. Este cuidado é planejado e, quando ele não ocorre como esperado, desencadeia um sentimento de frustração e estresse. (CLARKE et al, 2005).

Toda mãe, quando se trata de proteger um filho sendo ele saudável ou não, ela torna-se uma leoa; então, no nosso ambiente de trabalho é impressionante o quanto isso é real, no momento em que seus filhos estão no procedimento, as mães

ficam ali do lado, observando, perguntando se seus filhos estão bem mesmo. Se a criança ficasse por vinte quatro horas da radioterapia, certamente, elas passariam o tempo todo perto, pois o medo de que algo não ocorra bem é perceptível, o medo da perda as rondam todos os dias. Segundo Moreira (2007, p. 98):

Pois a partir do momento que as mães se vêm com um filho diagnosticado com câncer, os dois adoecem juntos, viver o tempo de luta pela vida da criança, que representa a dimensão dos comportamentos da mãe, que se expressam nas interações consigo mesma, com o filho e com todos os elementos envolvidos na experiência, evidenciando a construção do seu papel de mãe.

No que diz respeito à rotina doméstica que em grande parte é realizada pela figura feminina, sofre alterações, pois se torna necessário realizar adaptações ao horário de trabalho, ou até mesmo, a desistência dele em virtude das frequentes hospitalizações e do cuidado em tempo integral para o filho (MOREIRA e ÂNGELO, 2008). A respeito desse assunto, trazemos outro relato.

Dia 30 de fevereiro de 2018, lembro bem enquanto ela conversava com outra mãe-acompanhante, ela dizia que não trabalha, mas que tinha muita vontade, porém, devido seu filho, ela não tem condição. Mas ela fala que seu companheiro era quem banca todas as despesas da casa, e também despesas do filho, porque apesar do filho receber o auxílio doença, não dá pra todas as despesas, pois tem os outros dois filhos.

Se deparar todos os dias com essas mães sem saber o que fazer, com a atual situação, as repercussões sofridas por elas vêm de todos os lados, muitas vezes algumas mães não realizam seus tratamentos na sua cidade de origem, então, a mesma precisa renunciar sua casa e ter que se mudar para a cidade onde a criança está fazendo seu tratamento e as coisas tornam-se pior ainda, mas se essa mãe tiver outros filhos, vê-las ali falando com o filho que ficou em casa e ouvir o mesmo implorando para que ela volte para casa, pois ele está com muita saudade é de partir o coração.

Outra consequência que foi perceptível, é quando essa mãe se vê obrigada a morar em uma cidade totalmente desconhecida para ela, não ter amigos, ninguém com quem possa conversar, a não ser com as outras mães acompanhantes, que conhecem bem o que cada uma está passando.

O sacrifício de por muitas vezes ter que abandonar seu emprego, por conta da doença do filho e sem emprego, acarreta outro problema, começam a passar dificuldade, mas não é o suficiente, pois, enquanto a criança e mãe, encontram-se

internadas, gera certa tranquilidade, pois tanto a alimentação e, principalmente, a administração dos remédios que é tão indispensável quanto a alimentação, pois uma criança que passa por um tratamento como a radioterapia necessita de uma boa alimentação é de responsabilidade do hospital.

Mas, quando essa criança recebe alta médica, o que a mãe vai fazer sem seu emprego, como comprar a alimentação especial e, principalmente, os medicamentos que custam muito caro?

Importante ressaltar um ponto sensível que a doença acarreta que são as despesas contínuas, passando a fazer parte do orçamento familiar, o que pode representar cortes de suprimentos de outras necessidades. Como já referido anteriormente, o tratamento de uma doença crônica exige hospitalizações recorrentes e um contínuo acompanhamento médico, exigindo de parte da família disponibilidade, dedicação e reorganização financeira e das tarefas. As dificuldades financeiras encaradas pelas famílias tornam a experiência de vivenciar a doença na infância, ainda mais dolorosa devido às condições impostas pela doença e pelos seus tratamentos que são fundamentais. (SILVA et al., 2010)

Outra repercussão significativa que foi possível perceber é que muitas vezes o abandono que essas mães sofrem por parte de seus esposos ou companheiros, o que nos deixa perplexa, ao tomar conhecimento acerca disso, foram no momento da radioterapia, as mães estando ali próximas de seus filhos, começam a conversar umas com as outras, elas tem o hábito de desabafar com qualquer pessoa que se disponha a escutá-la; porém, enquanto preparava a criança para o procedimento, foi possível ouvir alguns relatos, uma disse que tinha um marido, porém, quando ela começou a relatar, acaba por nos causar profunda revolta, pois segundo a mesma, o pai quando soube do diagnóstico, disse que não teria estrutura para cuidar de uma criança com câncer. Mas quem tem estrutura para ver um filho sofrendo enquanto faz um procedimento? Então, a mãe por já ter em si o compromisso de proteger seu filho é ela quem assume integralmente a criança.

Por tudo o que foi mencionado e exposto, entendemos que são muitas as repercussões na vida de uma mãe-acompanhante que tem um filho com câncer, o pavor de perder seu filho para a doença, a impotência diante da dor característica da mesma, e a pior repercussão de todas é o sentimento de culpa que muitas vezes a própria mãe atribui a si mesma.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao nos deparamos escrevendo essas últimas laudas, podemos respirar aliviados, pois conseguimos. Mesmo com o tempo curto, aprendemos que quando se tem determinação e se sabe o que quer tudo conspira a nosso favor. O tema que nos propomos desenvolver foi o de compreender as mudanças na vida das mães após o diagnóstico do câncer nos filhos em tratamento oncológico em Fortaleza.

Para que fosse possível compreender essa temática, foram adotados três objetivos específicos, o primeiro buscava apresentar as redes de saúde de atendimento aos pacientes oncológicos. Logo, para entender esse objetivo, utilizamos o método de pesquisa de natureza qualitativa, por esse tipo de pesquisa nos permitir responder algumas questões que norteavam esse trabalho, ou seja, as crianças quando vem com um encaminhamento, a mesma se dirige a um hospital especializado, pois ao chegar no hospital, a criança faz uma bateria de exames para saber que tipo de câncer ela está acometida, para só depois iniciar o tratamento.

Ao identificar quais as mudanças na rotina familiar, para desenvolver esse objetivo, não foi somente uma metodologia a ser utilizada, pois, usamos tanto a qualitativa quanto a bibliográfica, por percebermos que para compreender esse objetivo, era necessário pesquisar em livros e artigos para compreender essas mudanças, que são muito significativas, é preciso que você tenha uma vida totalmente estruturada e, de repente, vê que ela está se desestruturando, desmanchando como se fosse um castelo de areia, afeta qualquer estrutura.

Buscando apresentar as repercussões na vida das mães-acompanhantes, usamos como metodologia uma pesquisa etnográfica, pois queríamos sentir como essas mães se sentiam. Essas mães são chamadas de mães-acompanhantes por andarem no mesmo sentido de seus filhos, pois, quando um filho adoece, a mãe adoece junto, ela deixa de viver sua vida para viver a vida de seu filho, em uma situação tão complexa, que muitas vezes ela sente a dor de seu filho no momento em que eles estão realizando seu tratamento.

A primeira grande repercussão acontece no momento em que, a mãe se vê frente a frente com aquele papel, em que está escrito que seu bebezinho, que até outro dia estava saudável, agora se encontra com uma neoplasia maligna; em seguida, quando se inicia o tratamento, veem muitas outras repercussões.

No tratamento, que dependendo do tipo de câncer, o paciente pode se submeter a um tratamento que tem como duração trinta dias, então, em prol do tratamento e na esperança de que seu filho se cure, a mãe renuncia sua casa, seu trabalho, sua vaidade, seu lazer, pois os procedimentos são diários e se prolongam por todo o dia. Quando essa mãe tem outro filho, além do que está internado, as coisas ainda ficam piores.

Mas, quando essa situação difícil é dividida com um companheiro, o fardo torna-se um pouco mais leve, por ter com quem contar e alguém para desabafar, pois já que se faz necessário que a criança tenha um acompanhante e o hospital prefere que seja a mãe, pois apesar de leiga em relação aquele fato novo, a vontade que a mesma tem é de que o tratamento comece logo para que seu filho fique curado, fazendo com que a sua dedicação seja integral.

Diante de tudo o que foi exposto, sentimo-nos imensamente satisfeitos, pois temos a convicção de que atingimos os objetivos propostos, a relevância desse trabalho para a vida pessoal, serviu para que entendêssemos que somos frágeis, que nos preocupamos com coisa tão supérflua, que a partir do momento em que estivemos junto daquelas crianças, que se submetem a um tratamento tão agressivo e invasivo, percebemos que nós não damos valor a nossa vida.

Entendemos que diante do que foi apresentado e na qualidade de futuros assistentes sociais, esperamos ter contribuído para que novos estudos sejam elaborados a partir dessa temática, sobretudo, no âmbito do serviço social, que busca efetivar a garantia de direitos sociais a todos.

REFERÊNCIAS

BRASIL. **Diário Oficial da União**. 2013. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=129&data=17/05/2013>. Acesso em: 11 de nov de 2018.

_____. **Congresso Nacional. Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS. Lei nº 8742/ 93**. Brasília, 1993. Disponível em: http://www.uece.br/cmaccclis/dmdocuments/natalia_rocha_chagas.pdf. Acesso em: 27 de nov de 2018.

_____. **Conselho Nacional de Saúde**. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/apresentacao/apresentacao.htm>. Acesso em: 23 de nov de 2018.

_____. **Lei Federal nº 12.732/12**. 2012. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm. Acesso em: 27 de nov de 2018.

_____. **Portaria Nº 4.279, DE 30 DE DEZEMBRO DE 2010**. Disponível em: Http://Bvsm.Saude.Gov.Br/Bvs/Saudelegis/Gm/2010/Prt4279_30_12_2010.Html. Acesso em: 04 de dez de 2018.

_____. Ministério da Saúde. **Relatório final da VIII Conferência Nacional de Saúde**. Brasília, 1986.

_____. Ministério da Saúde, **ABC do SUS, Doutrinas e Princípios**. 1990. Disponível em: http://www.pbh.gov.br/smsa/bibliografia/abc_do_sus_doutrinas_e_principios.pdf. Acesso em: 04 de dez de 2018.

_____. **Atividade Legislativa. Art. 198. Da Saúde**. 2016. Disponível em: https://www.senado.leg.br/atividade/const/con1988/con1988_08.09.2016/art_198_a_sp. Acesso em: 27 de nov de 2018.

_____. Ministério da Saúde. **Instituto Nacional de Câncer (INCA). Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: Instituto Nacional do Câncer, 2011.

_____. Ministério da Saúde (BR). **Atribuições**. Brasília (DF); 2002. [19 telas]. Disponível em: URL:<<http://www.saude.gov.br>>. Acessado em: 28 nov 2018.

BERTOLOZZI, Maria R.; GRECO, Rosangela M. **As Políticas de Saúde do Brasil: Reconstrução Histórica e Perspectivas Atuais**, São Paulo, 30, Nº 03, 1996.

BRAVO, M^a Inês de Souza. **Serviço Social e Saúde/ Ana Elizabeth Miota...[et. Al]- 4^a ed-** São Paulo: Cortez: Brasília- DF: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2009.

CONASS. **SUS: Avanços e Desafios. / Conselho Nacional de Secretários de Saúde.** Brasília: CONASS, 2006. 164 p.

_____. **Para entender o Pacto pela Saúde 2006.** Nota Técnica 06/2006. Volume I. Brasília, 2006. Disponível em: <http://www.saude.al.gov.br/files/pactopelasaude/manuais/para_entender.pdf> Acesso em: 26 de nov de 2018.

CUNHA, J.P.P., CUNHA, R.E. Sistema Único de Saúde - SUS: princípios. In: CAMPOS, F.E., OLIVEIRA JÚNIOR, M., TONON, L.M. **Cadernos de Saúde. Planejamento e Gestão em Saúde.** Belo Horizonte: COOPMED, 1998. Cap.2, p. 11-26.

CRIO. **Centro de Regional Integrado em Oncologia.** Disponível em: www.crio.com.br. Acesso em 11 de nov de 2018.

CROM DB. **The experience of South American mothers who have a child being treated for malignancy in the United States.** J Pediatr Oncol Nurs. 1995; 12(3):104-12.

DÂMASO, Romualdo. Saber e Práxis na Reforma Sanitária – avaliação da Prática Científica no movimento sanitário. In: TEIXEIRA, F. (Org.) **Reforma Sanitária- em busca de uma teoria.** São Paulo: CORTES & ABRASCO, 1989.

ESCOREL, S. **História das políticas de saúde no Brasil de 1964 a 1990: do golpe militar à reforma sanitária.** In: GIOVANELLA, L. et al. (org.), Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2008.

FLEURY, R. S. **Antecedentes da Reforma Sanitária.** Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, 1997.

GEOVANA, Nicole. **O que é radiologia? Medicina de Família e Comunidade.** Disponível em: <https://medicoresponde.com.br/o-que-e-radioterapia/>. Acesso em: 11 de nov de 2018.

GIL, A. C. **Como Elaborar Projetos De Pesquisa.** 4. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

INCA. **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância.** – Rio de Janeiro: INCA, 2017. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/estimativa-2018.pdf>. Acesso em: 11 de nov de 2018.

_____. **Sobre o Instituto.** Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/sobreinca/site/oinstitut>. Acesso em: 11 de nov de 18

_____. **O Instituto Nacional do Câncer. 1999.** Disponível em: http://www.inca.gov.br/releases/1999/press_inca.html. Acesso em: 11 de nov de 2018.

LEMKE, Stella. **Secretaria de atenção à saúde Departamento de Atenção Especializada e Temática Coordenação-Geral de Atenção Especializada Atenção. Oncológica no SUS.** 2017. Maceió/ AL.

LUNA, S. V. de. **Planejamento de pesquisa: uma introdução.** São Paulo: EDUC, 2005.

LUZ, Madel Therezinha. Notas sobre as políticas de saúde no Brasil de “transição democrática” – anos 80. **PHYSIS – Revista de Saúde Coletiva.** Vol 1. Número 1, 1991. Disponível em: https://repositorio.ufsm.br/bitstream/handle/1/2104/Guidini_Cristiane.pdf?sequence=1. Acesso em: 23 de nov de 2018.

MACHADO, K. **Experiências inovadoras no ensino da saúde.** Radis n. 49. 2006, p.10-15.

MARCONI, M. A., LAKATOS, E. M.; **Fundamentos Metodologia científica.** 4. ed. São Paulo: Atlas, 2010.

MARQUES, Marília Bernardes. **Sergio Arouca – um cara sedutor.** São Paulo: Brasiliense, 2007.

MATTOS, CLG. A abordagem etnográfica na investigação científica. In MATTOS, CLG., and CASTRO, PA., orgs. **Etnografia e educação: conceitos e usos [online].** Campina Grande: EDUEPB, 2011. pp. 49-83. ISBN 978-85-7879-190-2. Available from SciELO Books <http://books.scielo.org>

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade.** 19. ed. Petrópolis: Vozes, 2012.

MOREIRA, P. L. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade [dissertação]. São Paulo: **Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.** 2007.

MOURA, Elisângela Santos de. **O direito à saúde na Constituição Federal de 1988.** **Revista Jus Navigandi**, ISSN 1518-4862, Teresina, ano 18, n. 3730, 17 set. 2013. Disponível em: <<https://jus.com.br/artigos/25309>>. Acesso em: 27 nov. 2018.

OLIVEIRA, Jaime A. de Araújo; TEIXEIRA, Sônia M. Fleurj. **Previdência Social: 60 anos de história da Previdência no Brasil.** Rio de Janeiro, 1985.

OLIVEIRA, H. (1993). **A enfermidade sobe o olhar da criança hospitalizada.** Cadernos de Saúde pública, 9(3), 326-332.

PAIM, Jairnilson da Silva; TRAVASSOS, Claudia; ALMEIDA, Celia; BAHIA, Ligia; MACINKO, James. **O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios.** **Série Saúde no Brasil, fascículo 1,** The Lancet. Maio, 2011. Disponível em:

[<http://download.thelancet.com/flatcontentassets/pdfs/brazil/brazilpor1.pdf>]. Acesso em: 26 de nov de 2018.

PAIVA, Carlos Henrique Assunção; TEIXEIRA, Luiz Antonio. **Reforma sanitária e a criação do Sistema Único de Saúde: notas sobre contextos e autores. História, Ciências, Saúde** – Manguinhos, Rio de Janeiro, v.21, n.1, jan.-mar. 2014, p.15-35. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v21n1/0104-5970-hcsm-21-1-00015.pdf>. Acesso em: 27 de nov de 18.

ROCHA, J. S. Y. **O Movimento da Reforma Sanitária no Brasil**. Previdência Dados, v. 3, n. 2, p 5-11, 1988.

RODRIGUEZ NETO, E. A reforma sanitária e o Sistema Único de Saúde: suas origens, suas propostas, sua implantação, suas dificuldades e suas perspectivas. In: MINISTÉRIO DA SAÚDE. NESP. **Incentivo a participação popular e controle social no SUS: textos para Conselheiros de Saúde**. Brasília: MS, 1998.

ROSS, L.R. (1983): **Folk Medicine and Methaphor in the Contexto f medicalization: Syncretics in Curing Practices, in The Antropology of Medicine: From Culture to Method**, J.F. Bergin Publishers Inc.

ROSEN, G. **Uma História da Saúde Pública**. São Paulo, HUCITEC/Ed. UNESP, ABRASCO, 1994.

SILVA, M. A., COLLET, N., Silva, K. L., & Moura, F. M. (2010). Cotidiano no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paulina de Enfermagem**, 23(3), 359-365.

SANTOS, E.S.V. **Uma análise dos diversos arranjos familiares da atualidade. Sociedade e Cultura**. 2010. Disponível em: <http://www.webartigos.com/artigos/umaanalise-dos-diversos-arranjos-familiares-da-atualidade/40312/#ixzz3rWvbQBfr>. Acesso em: 03/12/2o18.

TEIXEIRA, S.M.F. Política de saúde na transição conservadora. **Revista Saúde Debate**. n. 26, 1989.