

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL
MESTRADO EM SERVIÇO SOCIAL

JULIANA DA COSTA PIRES

**Configuração da rede social de apoio das famílias de crianças e adolescentes
em tratamento oncológico**

Porto Alegre

2013

JULIANA DA COSTA PIRES

**Configuração da rede social de apoio das famílias de crianças e adolescentes
em tratamento oncológico**

Dissertação apresentada como requisito
para a obtenção do grau de Mestre pelo
Programa de Pós Graduação da Faculdade
de Serviço Social da Pontifícia Universidade
Católica do Rio Grande do Sul.

Orientador: Prof. Dr. Francisco Arseli Kern

Porto Alegre

2013

JULIANA DA COSTA PIRES

Configuração da rede social de apoio das famílias de crianças e adolescentes em tratamento oncológico

Dissertação apresentada como requisito para a obtenção do grau de Mestre pelo Programa de Pós Graduação da Faculdade de Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul

Aprovada em: ____ de _____ de _____.

BANCA EXAMINADORA:

Profa. Dra. Beatriz R. Lara dos Santos - PUCRS

Profa. Dra. Maria Palma Wolff – PUCRS

Prof. Dr. Francisco Arseli Kern - PUCRS

Porto Alegre

2013

Dedico
A todos que de alguma forma estiveram presentes nesta
caminhada

Agradecimentos

Ao final desta caminhada, tão importante na minha vida, muitas pessoas fizeram parte deste processo, contribuindo para que este sonho de qualificação, crescimento profissional e pessoal fosse alcançado. O caminho foi longo e, às vezes, difícil de ser percorrido; o medo do desconhecido, da cidade grande foi, aos poucos, sendo vencido pelas palavras de amor da minha família que, mesmo tão longe, sempre esteve ao meu lado.

Agradeço muito à minha família, minha mãe Donides, meu pai Ernani, minhas irmãs Marcia, Luana, meus sobrinhos Luciano (Juninho) e Miguel e meu amigo e companheiro Cedenir, por suas palavras de carinho, de incentivo para que eu seguisse firme nesta caminhada.

Agradeço muito a Lisélen Avila pelo companheirismo, pelas noites de conversa, pelos segredos compartilhados, pelas risadas, pela parceria que nos fortaleceu e fez com que as diferenças se transformassem em uma amizade que lembrarei sempre com muita saudade. Lis muito obrigada!!

Agradeço a todos os professores do Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, pelo conhecimento compartilhado em torno do serviço social.

Agradeço aos colegas do GFASS/NETSI, em especial à professora Maria Isabel, que me acolheu carinhosamente em seu grupo.

Como não agradecer a meu orientador, professor Dr. Francisco, que me acompanhou, me guiando em todo este processo de busca pelo conhecimento, das descobertas que a pesquisa proporciona, captando meus pensamentos e me estimulando com palavras de carinho para que eu prosseguisse? Chico, meu “muito obrigada” por tornar este período tão importante da minha vida e, ao mesmo tempo, tão desafiador, mais alegre e prazeroso.

Mais uma vez, meu carinho especial à minha família que, com seu amor incondicional, fez este sonho se tornar realidade! Amo vocês!

RESUMO

Estudo com abordagem qualitativa, do tipo descritivo, orientado pelo Método Dialético Crítico. Objetivo geral: Desenvolver um estudo investigativo sobre a composição da rede social de apoio das famílias de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, visando conhecer as potencialidades e o impacto da rede na vida destes sujeitos, para fortalecer e identificar possibilidades de aprimoramento das relações que são estabelecidas e dos serviços prestados. Para tanto, comprometeu-se em consultar teoricamente a trajetória histórica da Política de Saúde brasileira e do surgimento da oncologia e o entendimento e concepções de diferentes autores acerca das redes de apoio social. As relações sociais, assim como a sociedade, sofreram modificações e a família, como parte integrante destas relações, também sofreu mudanças significativas ao longo dos anos. Ao se tratar do processo de adoecimento de crianças e adolescentes, é preciso compreender que fatores sociais, políticos e culturais fazem parte deste processo, acompanhando as transformações que ocorrem a todo o momento na sociedade e na vida dos sujeitos. Assim, faz-se necessária, cada vez mais, a inserção de profissionais como o assistente social compondo as equipes de saúde, capaz de buscar um trabalho em redes entre os demais setores e políticas sociais, consolidando-se como integrante de equipes multidisciplinares em saúde a fim de compreender a criança, o adolescente e sua família de uma forma que contemple a totalidade das relações e para que, cada vez mais, o trabalho em redes seja alcançado por todos os serviços.

Palavras-Chave: Política de Saúde, Serviço Social, Redes de Apoio Social, Família.

ABSTRACT

Study with qualitative approach, descriptive type, oriented by the dialectical critical method. General objective: Developed an investigative study about the composition of social support network of families from children and adolescents in oncologic treatments, striving to know the potentialities and the impact on the life of subjects, to empower and identify possibilities of improvement of established relations and from services provided. Therefore, has committed itself to consulting theoretically the historical course of Brazilian Health Policy and about the emerging of oncology and the understanding and conceptions from different authors about social support networks. The social relations, as the society, have undergone changes and the family, as component part of these relations, also has undergone significant changes during the years. About the illness process of children and adolescents, it is necessary to understand that social, politics and cultural factors are parts of this process, following the transformations that occur all the time in the society and in the subjects' lives. So, this requires, every time more, the insertion of professionals as the social worker composing the health teams, able to seek a networking with others sectors and socials policies, consolidating itself as a member of health multidisciplinary teams in order to understand the children, the adolescent and their family in a way that contemplate the totality of relations and for, every time more, the networking be achieved by all the services.

Key-words: Health Policy, Social Work, Social Support Networks, Family.

Lista de Ilustrações

Figura – 1. Articulações Multideterminadas.....	18
Figura – 2. Configuração da Rede Social de Apoio de Famílias de Crianças e Adolescentes em Tratamento Oncológico.....	60
Figura – 3. Mapeamento da Rede das Famílias Cuidadoras.....	77

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	10
2. REDES DE APOIO: ENTENDIMENTO E CONCEPÇÕES	14
2.1. A Natureza das Redes de Apoio no Campo da Saúde	14
2.2. Família como Instância da Rede.....	23
3. POLÍTICA DE SAÚDE BRASILEIRA: CAMINHO PERCORRIDO	34
3.1. Política de Saúde voltada ao Trabalho em Rede	34
3.2. A Trajetória da oncologia e suas especificidades	45
4. BASE METODOLÓGICA: TECENDO A REDE	53
4.1. A Escolha do caminho	53
4.2. O Caminho Tecido	57
5. REDE SOCIAL DE APOIO PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO	61
5.1. A existência da rede de apoio como instância de referência social	62
5.2. Determinantes que fragilizam a rede de apoio: Rotina, Trabalho, Território e Educação.....	81
5.3. A recriação da vida com base na rede social de apoio: referência e pertencimento social	91
5.3.1. Família Cuidadora.....	92
5.3.2. Acesso ao tratamento	97
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	105
7. REFERÊNCIAS	108
APÊNDICES	119
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para as famílias cuidadoras.	120
APÊNDICE B – Questões Norteadoras	121
APÊNDICE C - Processo de Categorização	123
ANEXOS	124
ANEXO A – Ofício de Aprovação da Pesquisa no Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS.	125
ANEXO B – Ofício de Aprovação da Pesquisa na Comissão Científica do Programa de Pós - Graduação em Serviço Social.....	126

1. INTRODUÇÃO

“Tudo que existe e vive precisa ser cuidado para continuar existindo. Uma planta, uma criança, um idoso, o planeta Terra. Tudo o que vive precisa ser alimentado. Assim, o cuidado, a essência da vida humana, precisa ser continuamente alimentado. O cuidado vive do amor, da ternura, da carícia e da convivência” (BOFF, 1999).

Ao lançar o olhar acerca da configuração da rede social de apoio das famílias de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, tomando como referência o pensamento do autor, adoto o cuidado como fonte inspiradora para iniciar este estudo. Nas palavras do autor, “Tudo o que vive precisa ser alimentado” (BOFF, 1999, p. 190), e este alimento se fortalece através de sentimentos como o cuidado, o amor, o carinho, a solidariedade, o companheirismo e vários outros sentimentos que adotamos ao longo vida.

Na qualidade de Assistente Social, desenvolver este estudo se constituiu num significativo desafio, pois o mesmo traz consigo questões impregnadas das expressões da questão social, que é objeto da nossa profissão. Assim, foi necessário construir um fio condutor que garantisse a coerência deste estudo com a especificidade do Serviço Social.

O desenvolvimento deste estudo surgiu da experiência da pesquisadora na área da saúde quando graduanda em Serviço Social, devido aos estágios curriculares realizados em um Hospital Universitário, no setor de radioterapia e hemato-oncologia. A partir deste primeiro contato com este campo de cuidado, iniciou um processo de indagações e questionamentos sobre a rede de apoio que cerca as famílias cuidadoras.

Esta experiência proporcionou um maior conhecimento sobre as redes de apoio social e as famílias cuidadoras. Compreendendo as famílias como um espaço em constantes modificações referentes à sua composição e formas que seu núcleo adquiriu ao longo dos anos. Pensar a família cuidadora atualmente é compreender estas modificações e como as expressões da questão social influenciam diretamente nas relações entre os sujeitos.

As famílias de hoje não são as mesmas de tempos atrás, as características de todos seus membros mudaram, assumindo novas roupagens. Vive-se em um mundo que está em constante transformação, em constante movimento. Vive-se a

era da tecnologia, do conhecimento, da informática; vive-se em um mundo globalizado.

Neste mundo onde todos estão tão perto, através da tecnologia, e, ao mesmo tempo, tão longe fisicamente um do outro, os relacionamentos familiares também mudaram. Com isso, pensar em famílias, hoje, é acompanhar este processo considerando os vários eventos históricos e culturais que modificaram a estrutura familiar.

A construção e execução deste estudo foram fundamentais para adquirir a consciência da importância e relevância das redes de apoio na vida das famílias. Deste anseio, partiu-se para o tema de estudo: Configuração da rede social de apoio das famílias de crianças e adolescentes em tratamento oncológico.

Para tanto, para compreender o fenômeno das redes de apoio social, estruturou-se um projeto de pesquisa intitulado: “Configuração da rede social de apoio das famílias de crianças e adolescentes em tratamento oncológico”, o qual teve as seguintes questões norteadoras:

- 1) Quais os determinantes sociais, políticos, religiosos e culturais que configuram a rede social de apoio às famílias de crianças e adolescentes em tratamento oncológico?
- 2) Quais as redes de apoio de maior relevância na vida das famílias e pacientes e o que a sua falta acarreta no seu dia-a-dia?
- 3) Quais os significados das relações estabelecidas pelas famílias de crianças e adolescentes em tratamento oncológico com as redes sociais de apoio?
- 4) Em que medidas, as redes de apoio correspondem às necessidades das famílias e pacientes? (PIRES, 2011, p. 8).

O objetivo geral foi:

Desenvolver um estudo investigativo sobre a composição da rede social de apoio às famílias de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, visando conhecer as potencialidades e o impacto da rede na vida destes sujeitos, para fortalecer e identificar possibilidades de aprimoramento das relações que são estabelecidas e dos serviços prestados (PIRES, 2011, p.9).

Para contemplar o estudo, os objetivos específicos foram os que seguem:

- Analisar os determinantes sociais, políticos, religiosos e culturais que impactam diretamente na configuração da rede social de apoio;

- Mapear a rede de apoio das famílias e pacientes em tratamento oncológico;
 - Identificar a relevância da rede social de apoio quanto aos significados e sentidos que ela representa para as famílias e os sujeitos em tratamento oncológico;
- e
- Investigar como as redes de apoio correspondem às necessidades das famílias e pacientes em tratamento oncológico.

Para atender ao objetivo específico referente ao mapeamento da rede de apoio das famílias, o familiar cuidador relatou sobre os serviços acessados e as relações estabelecidas desde que teve presente o câncer em sua vida. Esse mapeamento abrange tanto o novo território onde buscou o tratamento, como também o seu território de origem.

O estudo está dividido em cinco capítulos, sendo o capítulo número **1** a presente **Introdução**. No capítulo **2 – Redes De Apoio: Entendimento E Concepções** – procurou-se resgatar os diferentes conceitos atribuídos pelos autores que tratam sobre a temática. Para tanto, considerou-se os entendimentos e concepções que cercam as redes em seu sentido amplo. O enfoque deste capítulo recai sobre o olhar diferenciado com que os autores abordam a temática. Este capítulo está subdividido em: **2.1. A Natureza das Redes de Apoio** e **2.2. Família como Instância da Rede**.

O capítulo **3 – Política De Saúde Brasileira: Caminho Percorrido** – tem por objetivo recapitular a trajetória histórica da saúde brasileira a partir do século XX. Este capítulo está dividido em: **3.1. Política de Saúde Voltada para o Trabalho em Rede** e **3.2. A Trajetória do Câncer e suas Especificidades**. No item 3.2, buscou-se, de uma maneira geral, apresentar a trajetória da oncologia como forma de compreender este ramo do cuidado, não ficando restrito a um determinado tipo de câncer, mas sim, de como a trajetória histórica desta doença fez surgir um novo ramo da medicina.

O capítulo **4 – Base Metodológica: Tecendo A Rede** – está subdividido em: **4.1. A Escolha do Caminho** e **4.2. O Caminho Tecido**, onde estão presentes o método e a metodologia utilizados no estudo, bem como o tratamento e análise dos dados.

O capítulo **5 – Rede Social de Apoio para Crianças e Adolescentes em Tratamento Oncológico** – traz os sujeitos da pesquisa, suas falas que contribuíram para a construção do presente estudo, compondo as categorias explicativas da

realidade e os sujeitos entrevistados. Este capítulo está subdividido em: **5.1. A Existência da Rede de Apoio como Instância de Referência Social; 5.2. Determinantes que Fragilizam a Rede de Apoio: Rotina, Trabalho, Território e Educação; 5.3. A Recriação da Vida com Base na Rede Social de Apoio: Referência e Pertencimento Social; 5.3.1. Família Cuidadora; e 5.3.2. Acesso ao Tratamento.**

2. REDES DE APOIO: ENTENDIMENTO E CONCEPÇÕES

Tecendo a Manhã

Um galo sozinho não tece uma manhã ele precisará sempre de outros galos. De um que apanhe esse grito que ele deu e lance a outro; de um outro galo que apanhe o grito de um galo antes e o lance a outro; e de outros galos que com muitos galos se cruzem os fios de sol de seus gritos de galo, para que a manhã, desde uma teia tênue, se vá tecendo, entre todos os galos. E se incorporando em tela, entre todos, se erguendo tenda, onde entrem todos se entretendo para todos, no toldo (a manhã) que plana livre de armação. A manhã, toldo de um tecido tão aéreo que, tecido, se eleva por si: luz, balão (João Cabral de Melo Neto, 1997).

Ao iniciar uma discussão acerca das redes de apoio social das famílias com crianças e adolescentes em tratamento oncológico, faz-se necessário compreender e abordar as diversas concepções e entendimentos sobre as redes de apoio, buscando a apreensão teórica necessária para abordar a temática na visão de diferentes autores.

Para tanto, inicia-se este capítulo com uma poesia que traz em seus versos o significado das redes de apoio. “Tecendo a Manhã”, resgata o significado da ajuda, do companheirismo, da solidariedade, da união, da força, da importância do outro, desvelando o relacionamento sentido através da coletividade. Este tecer, nos versos do autor, demonstra na simplicidade dos gestos individuais as grandiosas realizações coletivas.

Para aprofundar este estudo, o capítulo subdivide-se em: **A natureza das redes de apoio no campo da saúde e Família como instância da rede.**

2.1. A Natureza das Redes de Apoio no Campo da Saúde

Ao se tratar do processo de adoecimento, é preciso compreender os diversos fatores sociais, políticos, religiosos, culturais e econômicos que estão envolvidos e que fazem parte da vida e do tratamento médico dos sujeitos, configurando, assim, as relações sociais. Percebe-se a importância de se estudar as redes sociais de apoio, seus conceitos e entendimentos, buscando compreender e identificar a teia de relações que permeiam este processo.

Nesse sentido, é possível perceber a importância das relações no cotidiano das famílias e as diferentes configurações e sentidos atribuídos aos valores,

princípios e ações que são próprios do ser humano. Assim, ao se falar do processo de adoecimento, busca-se compreender os vínculos que permeiam e que se fortalecem durante o tratamento oncológico dos pacientes.

Dessa forma, busca-se discutir a vinculação das redes nos processos de saúde e adoecimento, compreendendo-as como impulsionadoras de desenvolvimento de medidas que beneficiem a prevenção, promoção e recuperação da saúde. O campo da saúde abre as portas para várias profissões, inclusive para os assistentes sociais, que dialogam com vários outros profissionais.

Nos espaços ocupacionais, o profissional desenvolve seu trabalho seguindo os princípios do projeto profissional, estabelecendo atendimentos em espaços multiprofissionais e comprometendo-se com a política à qual está inserido. Sendo assim, o assistente social, através de suas competências, possui um trabalho voltado para uma rede de serviços e relações ancoradas em princípios fundamentais e éticos.

Nos dias atuais, há inúmeras redes de serviços que, através da tecnologia, expandem-se a cada segundo. Cita-se, por exemplo, as redes de comunicação: televisão, redes telefônicas, redes de computadores, redes de energia elétrica, entre outras. Toda essa tecnologia traduz uma mudança econômica e social na vida dos sujeitos, seja positiva ou negativamente, tornando a vida social das famílias inseparável do processo de globalização.

O conceito de redes foi incorporado pelas diversas áreas do conhecimento, como nas Ciências Sociais, Humanas, Ciências Biológicas, Exatas e outras áreas que utilizam este conceito, mas cada área com um entendimento diferenciado do significado das redes. Ao buscar uma definição acerca das redes, Giongo em primeira instância refere que:

[...] na administração pública o termo “rede” foi, em um primeiro momento, utilizado para designar uma cadeia de serviços, com vínculos hierárquicos, que eram concebidos a partir de uma relação de dependência (GIONGO, 2003, p. 14).

Este conceito com o decorrer do tempo assume outros significados, englobando a rede de serviços e organizações, assumindo a noção de trabalho e atendimento em rede. Kern, ao buscar a origem do conceito das redes sociais, traz Jean Pierre Darré como o precursor, o ponto de partida, no estudo da temática das

redes sociais. Com base nas ideias deste pesquisador francês, a sua análise das redes sociais é a de que a humanidade vivia e sobrevivia porque sua história estava constituída com base nas redes sociais (KERN, 2004).

Segundo Scherer-Warren, para buscar os significados e alcances políticos e culturais das ações coletivas “[...] A inovação encontra-se no surgimento de práticas políticas articulatórias das ações localizadas, de redes de movimentos (networks) e na busca de metodologias que permitam entendê-las” (SCHERER-WARREN, 1993, p.22).

Este significado, trazido pela autora, nos remete às mudanças que vão surgindo a cada dia e impulsionando novas práticas e ações, articulando tecnologia e mudanças nos serviços prestados aos sujeitos.

Castells faz referência à sociedade tecnológica, que traz profundas mudanças culturais, políticas e econômicas. Neste processo, a globalização, assim como a reestruturação produtiva, exige uma nova rede social. Nesse contexto, podem ser citadas as mudanças através de máquinas modernas, a *internet* e seus novos modelos de comunicação (CASTELLS, 2003).

A nova era da informação, da inovação tecnológica e suas constantes mutações fazem parte de um processo histórico que se transforma todos os dias com novas descobertas, fazendo com que o trabalho em redes admita vários significados, dependendo da dinâmica que se encontra.

Na antropologia, o estudo das redes sociais está muito ligado à família, à vizinhança e à comunidade como sendo instâncias primárias da rede social, pois a “[...] Antropologia faz uso dos conceitos de redes de vizinhança, de parentesco, de amizade” (SCHERER-WARREN, 1999, p. 22). Esta rede de relações primárias que possui a família como principal representante, atualmente ainda possui um forte significado na vida e na construção de valores dos membros de um grupo.

Ainda segundo a autora,

As redes, assim como qualquer relação social, estão sempre impregnadas pelo poder, pelo conflito, bem como pelas possibilidades de solidariedade, de reciprocidade e de compartilhamento (SCHERER-WARREN, 2006, p. 122).

Nesse sentido, seguindo as ideias de Kern, somos permeados por relações sociais que fazem com que sejamos pertencentes, de alguma forma, a um espaço

e/ou lugar, seja pela questão étnica, geográfica, cultural, religiosa, pela questão social¹, entre outras. Este pertencer traz consigo sentimentos, como a segurança, o afeto, a referência e, ao mesmo tempo, a sua falta traz consequências negativas, como baixa autoestima, insegurança, revolta, etc. (KERN, 2006).

Na busca pelo pertencimento, criam-se relações de socialização entre os sujeitos em diversos momentos de suas vidas, como, por exemplo, em um momento de adoecimento. Essas relações ocorrem através da aproximação e de afinidades que complementam o sentido das redes sociais de apoio, interligando diversas relações de cultura, lazer, religião, amizade entre os sujeitos. Assim, segundo Kern:

Num sentido figurado, uma rede é feita de linhas, pontos e conexões. Considerando que uma rede também é feita de espaços vazios, linhas, pontos e conexões, então as partes que formam o seu todo representam: os espaços vazios constituem-se nos espaços ocupados pelas pessoas e pelas instituições sociais; as linhas representam as teias, ou seja, as relações sociais que são estabelecidas com as instâncias sociais; os pontos representam as conexões, e também os vínculos que são estabelecidos. (KERN, 2006, p.67).

Nas palavras do autor, é possível perceber a importância das experiências sociais como fontes de criação de uma rede social que, quando bem sucedida, é responsável por significados importantes na vida de cada indivíduo, originando uma rede de socialização com vínculos fortes de pertencimento social e fortalecendo as conexões.

Entendem-se as redes como estruturas sociais, compostas por sujeitos, relações sociais e instituições, cheias de significados individuais para cada ser humano, possuindo um significado diferenciado quando estão conectadas. É importante destacar as redes como um conjunto de pessoas, serviços, programas, instituições, etc., ou seja, a rede é composta por todos e a sua ligação ou funcionamento depende de cada um de nós.

Nas palavras de Faleiros,

As redes são blocos mais ou menos organizados que buscam não só a identidade, mas a resistência, a alternativa da ação e da sociedade

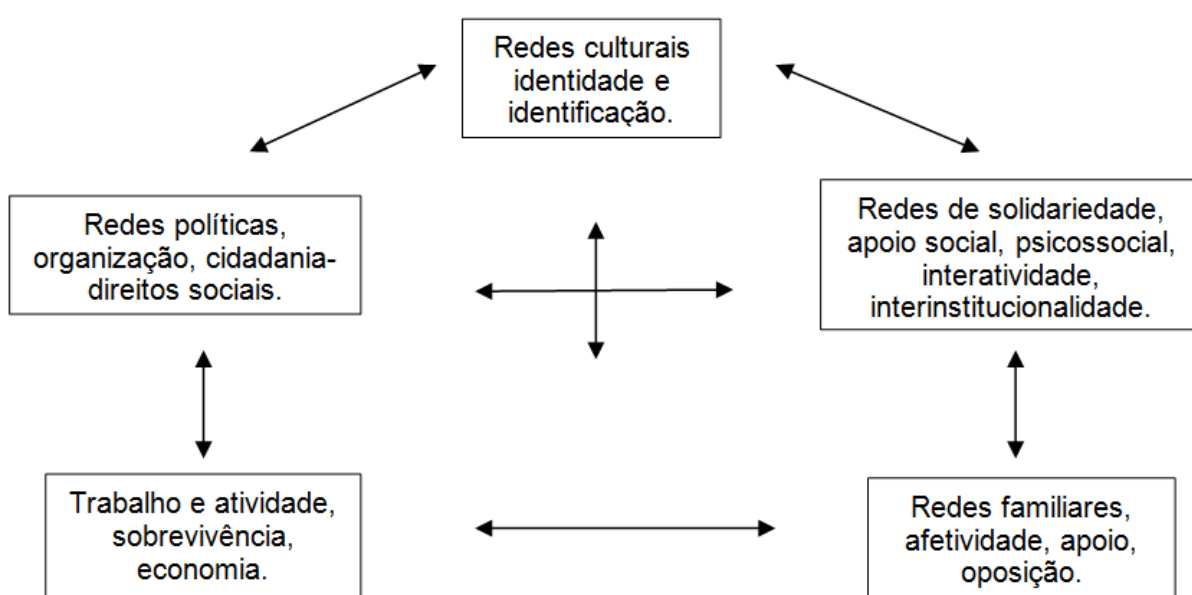
¹ Segundo Yamamoto, a questão social diz respeito ao conjunto das expressões das desigualdades sociais engendradas na sociedade capitalista madura, impensáveis sem a intermediação do Estado. Tem sua gênese no caráter coletivo da produção, contrapondo à apropriação privada da própria atividade humana – o trabalho –, as condições necessárias à sua realização. Expressa, portanto disparidades econômicas, políticas e culturais das classes sociais, mediatizadas por relações de gênero, características étnico-raciais e formações regionais (TEMPORALIS, 2001).

existente à medida que esta política se articule com outras redes de forças (FALEIROS, 2001, p. 124).

Ele chama a atenção para as mediações que decorrem deste processo, que com a força das redes podem negociar novas condições. O autor complementa que estas mediações podem ocorrer nas relações de trabalho, da família, da cultura, de gênero, de raça, considerando todas as expressões dos sujeitos (FALEIROS, 2001).

Ao encontro disso, Faleiros apresenta o quadro das articulações multideterminadas das mediações em jogo nas intervenções sociais. Vejamos:

Figura - 1



Fonte: FALEIROS, 2001, p.57.

Nesta figura, o autor demonstra as estratégias de fortalecimento do usuário, dispostas em várias redes de relacionamentos do sujeito, contemplando a totalidade através das relações familiares, de solidariedade, de trabalho e de organização. Essas estratégias de fortalecimento, segundo o autor:

[...] na particularidade do trabalho social, precisam articular as mediações presentes nas redes abertas, fundadas no relacionamento intersubjetivo, com as existentes nas redes mais ou menos fechadas, pelos contornos biológicos, ecológicos, religiosos ou outros. Estas se aproximam mais do que se define como redes primárias, que se configuram mais significativas para o eu, como as relações afetivas, familiares e de amigos (FALEIROS, 2001, p. 57-58).

O autor complementa que “As redes secundárias são as formais, institucionalizadas e dizem respeito à socialização do sujeito e a vínculos sociais mais amplos” (FALEIROS, 2001, p. 58). Nas palavras do autor, é possível observar claramente, assim como já mencionado pelos outros autores, a conexão das redes; uma caracterizada pelas relações do “eu”, e a outra pelas relações externas.

Ao encontro desta divisão conceitual, Baptista, compartilhando das ideias de Faleiros, considera as redes sociais espontâneas como aquelas formadas no espaço local, a partir das relações informais, primárias e espontâneas (BAPTISTA, 2003, p. 60).

As redes de apoio social possuem um grande potencial a ser explorado, tendo seu conceito presente em diversas áreas. No contexto dos movimentos sociais, as redes possuem duas dimensões mais conhecidas, segundo a autora Scherer-Warren (2005): as redes de solidariedade e as redes estratégicas.

Para a autora, “[...] o apelo à solidariedade passa a ser cada vez mais um recurso legítimo para as mobilizações sociais” (2005, p.25). E as redes estratégicas, “[...] como um recurso estratégico, podem ser usadas para fins de emancipação tanto quanto para fins totalitários. A rede em si não é virtual; depende de como se utiliza” (SCHERER-WARREN 2005, p. 25).

Ao fazer referência à natureza das redes de apoio, podemos observar, através de uma breve caracterização, os vários conceitos atribuídos à temática, nas mais diferentes disciplinas. Scherer-Warren traz algumas disciplinas que incorporam este conceito, como: a Geografia, a Administração, a Economia, a Antropologia, a Sociologia, a Psicologia, a Biologia, a Computação, entre outras (SCHERER-WARREN, 1999).

A construção das redes vem acompanhando um processo histórico de descobertas nas várias disciplinas, não sendo restrita a um único campo teórico. Na área da saúde, as redes se apresentam também na figura das Organizações Não Governamentais – ONGs, que possuem um importante papel na continuidade do tratamento, garantindo condições mínimas, mas necessárias, para que o tratamento não seja interrompido.

Considerando que somos sujeitos que vivemos rodeados de relações na família (desde o nascimento), com os amigos; na escola, com os colegas de trabalho; nos relacionamentos amorosos; na vizinhança, entre vários outros tipos de relacionamento, se tais conexões não se fundam em laços fortes os vínculos não

são estabelecidos. O que nos faz pensar em rede como um sistema aberto, onde relações se ligam e, ao mesmo tempo, desligam-se, concedendo um sistema aberto de aprendizagem (KERN, 2004).

A comunicação e a circulação de informações são características que contemplam o sentido das redes, como um sistema de circulação que ultrapassa as fronteiras. Segundo Turck, a rede interna é a “Síntese da experiência e conhecimento profissional dos atores sociais em uma ação conjunta e participativa [...]” (2002, p. 32). Esta metodologia da rede interna conta com a formação de núcleos estáveis da rede de planejamento (NERp) e operacionais (NERos), onde as pessoas, profissionais, instituições ou órgãos se encontram através de um objetivo comum.

A autora argumenta, acerca da rede interna:

[...] é necessário agregar também um elemento fundamental e pertinente para a sua formação: a capacidade de comunicação entre os indivíduos, os semelhante. É a partir do processo de intercomunicação que a inclusão começa a se fazer presente. Mas, para que se possa estabelecer um processo de intercomunicação é necessária a escuta. Dessa forma a escuta pressupõe a intercomunicação, a inclusão, o compartilhamento e o interesse comum (TURCK, 2002, p. 30).

A autora traz dois conceitos referentes às redes, um com a rede interna, e o outro com a rede social, sendo a rede interna um caminho para a rede social.

Segundo a autora, este sistema tem como objetivo “[...] estabelecer o espaço necessário para a construção de uma ação conjunta, solidária e participativa visando à solução de problemas que emergem em uma determinada comunidade” (TURCK, 2002, p. 42).

Desse modo, as relações e conjuntos de pessoas configuram um sistema interligado de sentidos e sentimentos em comuns, estabelecendo categorias e grupos que se formam de acordo com suas afinidades, expressando um bem-estar, um pertencimento. Este processo acarreta transformações negativas quando a comunicação entre os sujeitos não ocorre ou é comprometida, como no caso de uma hospitalização ou o afastamento de um familiar para outra cidade ou região.

Baptista, assim como Turck, apresenta a importância da realidade dos sujeitos vivenciada nas suas comunidades, seus costumes e cultura, o que caracteriza a identidade dos sujeitos a partir de um contexto histórico.

Faleiros lança olhar sobre o processo de relações que Baptista e Turck relataram. O autor, assim como as autoras, discorre sobre a importância das relações agregando significados, promovendo um legado histórico e social na vida das famílias cuidadoras. Assim, Faleiros discorre:

A constituição dos sujeitos se faz no imbricamento de relações complexas e num processo histórico demarcado por rupturas e continuidades. As trajetórias não são caminhos prefixados ad aeternum pelas estruturas nem processos de escolhas livres (FALEIROS, 2001, p. 73).

Uma vez o sujeito diagnosticado com câncer, a sua vida e a de seus familiares passam por uma mudança bastante conturbada, associada geralmente à dor, sofrimento, angústia, impotência, solidão e depressão. O que vem ao encontro dos argumentos de Faleiros, onde as trajetórias das famílias sofrem rupturas, alterando as relações e suas trajetórias.

Este processo pode ser amenizado quando a família está apoiada por uma rede de serviços, sentindo-se fortalecida para diminuir os impactos de uma internação hospitalar. Complementando, Hayakawa argumenta que:

A presença de um familiar, nestes contextos, contribui para promover e manter a inter-relação da criança com a família, neutralizando os efeitos decorrentes da separação, colaborando na assistência integral à criança e melhorando sua adaptação ao hospital. Dessa forma, facilita-se a aceitação do tratamento, promove-se a positiva resposta terapêutica e amenizam-se os fatores estressantes da doença, decorrentes dos procedimentos médicos e da hospitalização (HAYAKAWA, 2010, p.2).

Tal citação vem ao encontro do significado das redes internas, fortalecendo a família como sendo um dos principais pilares deste processo, reiterando o processo de pertencimento e vínculos afetivos. O espaço hospitalar afeta a organização e o cotidiano familiar e os profissionais, através da sua sensibilidade, devem identificar quando a família também precisa de cuidados.

Nesse sentido, percebe-se a ação profissional como fundamental para amenizar os sentimentos que decorrem de um processo de adoecimento e internação hospitalar, dependendo da construção profissional de todos os envolvidos para que esta ação seja descentralizada, compondo um cenário que busque abranger uma grande diversidade de serviços de distintos setores da sociedade.

Para que este processo aconteça, é preciso que o trabalho em redes seja um trabalho articulado para o enfrentamento das dificuldades. Com base nisso, na opinião de Comerlatto:

Uma vez perfazendo a ação intersetorial², as redes de base local e/ou regional, reclamam por valorização e qualificação na interconexão de agentes, serviços, organizadores governamentais e não-governamentais, movimentos sociais e comunidades. Intervir em rede, na atualidade, requer que se estabeleçam, entre as diversas instituições de defesa de direitos e prestadoras de serviços, vínculos horizontais de interdependência e de complementaridade (COMERLATTO, 2007, p. 269).

A ação intersetorial mencionada pela autora é uma ação que deve proporcionar a articulação de ações. Segundo Wimmer e Figueiredo (2005, p. 151-152), “[...] É uma prática integradora de ações de diferentes setores que se complementam e interagem, para uma abordagem mais complexa dos problemas”. Junqueira argumenta: “[...] A intersetorialidade constitui uma concepção que deve informar uma nova maneira de planejar, executar e controlar a prestação de serviços para garantir o acesso igual dos desiguais” (2004, p. 27).

A observação de tal processo reitera a importância dos profissionais estarem voltados para uma ação mais plural, no sentido em que envolvam diferentes áreas do conhecimento, serviços e instituições e, assim, consigam atender às particularidades de cada família e das diferentes formas de cuidado que cada uma irá necessitar. Nesse contexto, é muito importante que os serviços sejam qualificados em todos os segmentos da sociedade, buscando a complementaridade entre si.

Esse conjunto de serviços, profissionais e instituições constitui-se como um importante instrumento que possibilita a articulação entre as redes. As redes são influenciadas pela totalidade da vida particular e social das famílias, que, através da sua mobilização e de ações que podem ser feitas pelos seus mecanismos de organização, podem resultar em ações coletivas e efetivas para a população.

Para a compreensão das redes de apoio social, propõe-se um olhar atento nas transformações ocorridas na nossa sociedade e na influência que as mesmas

² A intersetorialidade constitui uma concepção que deve informar uma nova maneira de planejar, executar e controlar a prestação de serviços para garantir o acesso igual dos desiguais. Isso significa alterar toda a forma de articulação dos diversos segmentos da organização governamental e dos seus interesses (JUNQUEIRA, 1999, p. 27).

causam nas nossas vidas. As redes constituem-se como espaços de apoio, de solidariedade, de lutas, de reivindicações, de sentimentos como a empatia, a amizade, o diálogo, a escuta, desvelando uma gama de valores e sentimentos que a vida em sociedade proporciona.

No item 2.2., buscar-se-á dar visibilidade à família cuidadora como a principal integrante da rede de apoio social, desvelando as modificações desta instituição considerada privada. Objetiva-se compreender a importância do estudo das redes na sua relação com as famílias, bem como abarcar os elos que ligam os sujeitos. Abordando as suas novas e velhas questões, propõe-se desafiar os sujeitos e os profissionais a repensarem a família e suas novas estruturas para além do estigma conservador que há muito tempo a caracteriza.

2.2. Família como Instância da Rede

Estatuto da Criança e do Adolescente – Lei nº 8.069/90

Art. 4º - É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do Poder Público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária (BRASIL, 1990, p. 4).

Como observamos no contexto das redes de apoio social, a família é parte integrante e primordial deste processo, sendo considerada por alguns autores como a rede de apoio primária. No **Estatuto da Criança e do Adolescente**, podemos perceber uma gama de responsabilidades que não somente a família, mas o Estado e a sociedade em geral devem ter no que se refere ao cuidado e proteção da criança e adolescente.

A família, como parte integrante da sociedade, expressa várias expressões da questão social vulnerabilidades que se agravam na medida em que problemas econômicos, sociais e, principalmente, problemas em relação à falta de saúde surgem no núcleo familiar.

O reconhecimento da importância da família, que passa a ser definida como a base da sociedade, antigamente partia de um modelo pré-histórico, onde vivíamos em comunidades com funções divididas (caça, pesca, cuidado com os filhos, instinto

de sobrevivência, etc.), para, atualmente, vivermos processos individualistas, onde cada um possui seu papel particular na família.

A Constituição Federal de 1988, em seu artigo 226, define família como: “[...] base da sociedade, tem especial proteção do Estado” (BRASIL, 2010, p.1). E, em seu parágrafo 4º: “Entende-se, também, como entidade familiar a comunidade formada por qualquer dos pais e seus descendentes.” (BRASIL, 2010, p. 1).

As transformações ocorridas nas últimas décadas fizeram com que a configuração da instituição família sofresse mudanças no seu padrão original. Esta instituição não está isolada da influência direta do mundo e das suas transformações econômicas e sociais.

Ainda no campo do Direito Civil:

A superação da constituição da família legítima unicamente pelos laços do casamento e a ampliação legislativa prevendo a união estável e a família monoparental como entidades familiares reconhecidas pelo Estado e passíveis, portanto, de tutela jurídica retrataram antigos anseios sociais que se faziam necessárias intervenções do Poder Judiciário para a produção de efeitos jurídicos de ordem pessoal e patrimonial a estas duas formas de família (COSTA e SIMÕES, s/a, p. 1).

A família, assim como a sociedade, sofreu alterações que incidiram diretamente na sua realidade social, modificando a história da sociedade. Em relação a essas transformações, Trad argumenta que: “As transformações na família não se limitam ao âmbito da estrutura. Modificam-se também papéis e relações familiares, que se tornam menos hierarquizados e mais flexíveis” (2010, p. 27). Assim, a multiplicidade de mudanças ocorridas no núcleo familiar durante os anos já é algo reconhecido em nossa sociedade, tanto pelos estudiosos como pelo próprio senso comum.

Para exemplificar essas mudanças, é possível citar algumas características de arranjos familiares como: a diminuição de filhos por casal, famílias de casais homossexuais, famílias monoparentais chefiadas por mulheres, por avós, entre outras. Segundo o IBGE³, as tendências mais proeminentes para essas mudanças são:

³ Instituto Brasileiro de Geografia e estatística – IBGE. Estudos e Pesquisas Informação Demográfica e Socioeconômica número 27. Rio de Janeiro. Síntese de Indicadores Sociais: Uma Análise das Condições de Vida da População Brasileira 2010. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaoodevida/indicadoresminimos/sinteseindicsociais2010/SIS_2010.pdf.

[...] as reduções do tamanho da família e do número de casais com filhos, e o crescimento do tipo de família formado por casais sem filhos, resultados dos processos de declínio da fecundidade e do aumento da esperança de vida ao nascer (2010, p. 99).

As famílias são um espaço privilegiado pela diversidade de estudos que proporcionam, sendo alvo de investigações dos institutos de estatística e pesquisas. De acordo com o IBGE:

As uniões consensuais aumentaram e, em alguns países, já existe o reconhecimento legal dos casais homossexuais. Os aumentos das separações conjugais e dos divórcios levaram à formação de novos arranjos familiares. Quando os indivíduos separados ou divorciados iniciam uma nova união, formam um novo arranjo denominado “famílias reconstituídas”, especialmente no caso da presença de crianças. O aumento da mobilidade espacial permite aos indivíduos maior liberdade na escolha de onde quer morar, o que pode provocar um aumento do desejo de preservar sua independência, fazendo com que casais procurem alternativas de convivência e parceria, como a moradia em domicílios diferentes (2010, p. 98).

O debate em torno das mudanças familiares repercute em toda a sociedade, proporcionando mudanças no campo jurídico e civil, o que acarreta um novo enfoque em torno das necessidades sociais, econômicas e culturais das famílias. Como consequência dessas mudanças, surgem, também, as mudanças no convívio familiar, onde o grupo precisa se readaptar às novas formas de relacionamento que acompanham o processo evolutivo da sociedade.

Neste processo, as redes de informações e de comunicação são exemplos que fomentam novas transformações que incidem diretamente na vida das famílias. São mudanças históricas e tecnológicas que alteram a organização familiar, os vínculos, os sentimentos e as relações afetivas.

Nessa reflexão acerca da família cuidadora, suas modificações e especificidades, Trad argumenta: “No exercício de refinamento conceitual da categoria família, é preciso, contudo, escapar à tentação de adotar modelos universais e generalizantes.” (2010, p. 29).

Considera-se, portanto, o caráter plural das famílias, destacando-se o processo de modificações nos modelos e padrões deste grupo. Com base nos aspectos que foram apontados, Bellini destaca:

A retrospectiva histórica aponta que a família e sua organização alteraram-se significativamente. É possível afirmar que hoje, mais do que nunca, a tradição, os hábitos, os rituais estão sendo visceralmente modificados por toda uma avalanche de informações, pelo acesso e invasão de conteúdos e determinações que chegam via tecnologias da informação e comunicação. A família no seu pequeno e poderoso reduto é jogada diariamente em um mundo diferente, inovador, assustador que caracteriza a vida moderna (BELLINI, 2009, p. 7).

À medida que a organização familiar se altera, as suas práticas diárias também sofrem modificações. A família, que em seus primórdios era aquela formada a partir do casamento, com o pai, mãe e filhos, assume novas roupagens com novos arranjos familiares. E este modelo familiar começa a dar espaço à família moderna.

Segundo Szymanski, compreende-se família como: “[...] uma associação de pessoas que escolhe conviver por razões afetivas e assume um compromisso de cuidado mútuo e, se houver, com crianças, adolescentes e adultos.” (2002, p. 9).

Ainda, a autora discorre:

As mudanças na composição familiar, sua visibilidade e o aceite da sociedade (como, por exemplo, a legalização da união entre homossexuais) exigem que se leve em conta o reflexo daquelas na sociedade mais ampla, nas formas de se viver em família e nas relações interpessoais. O mesmo é válido para as famílias nucleares, que também têm de se assimilar o impacto dessas transformações. Para compreendê-las e desenvolver projetos de atenção à família, o ponto de partida é o olhar para esse agrupamento humano como um núcleo em torno do qual as pessoas se unem, primordialmente, por razões afetivas, dentro de um projeto de vida em comum, em que compartilham um cotidiano, e, no decorrer das trocas intersubjetivas, transmitem tradições, planejam seu futuro, acolhem-se, atendem os idosos, formam crianças e adolescentes (SZYMANSKI, 2002, p. 10).

Desse modo, as modificações no mundo trazem consigo transformações no núcleo familiar, na sua composição, no modelo da organização e das novas formas de convivências familiar. Estas mudanças reforçam que o mundo está em constante movimento e, por isso, deve ser percebido na sua totalidade, acompanhando os processos históricos e as consequências que o mesmo traz para a família.

Nesse processo, o cotidiano familiar manifesta-se de diversas formas, dependendo dos laços afetivos e experiências vividas, o que define o cuidado mais ou menos intenso que seus membros vão ter uns com os outros. Segundo Barsa, o termo família:

[...] provém do latim *famulus*, criado ou servidor. Inicialmente a palavra designaria o conjunto de empregados de um senhor e só mais tarde passou a empregar – se para denominar o grupo de pessoas unidas por laços de sangue, que viviam na mesma casa e estavam submetidos à autoridade de um chefe comum (BARSA, 1998, p.191).

Verifica-se que a família acompanhou as modificações na sociedade, sobretudo em relação à afetividade e ao cuidado. Atualmente a palavra “família” pode ser indicada como um conjunto de pessoas que possuem algum vínculo, não necessariamente um vínculo sanguíneo.

Ao se pensar na família, hoje, vários aspectos devem ser levados em conta, como a cultura, momentos históricos, sociais e políticos, que interferem no cerne familiar, alterando experiências, expressões individuais e coletivas. Tais experiências vêm ao encontro do pertencimento social que se constitui como um laço importante de inclusão em algo ou em alguma coisa.

Todos pertencemos e temos uma referência familiar que pode ser uma família nuclear, extensa, adotiva, monoparental, com casais homossexuais, chefiada por homens, mulheres, avós, etc.

Tal diversidade faz com que o foco familiar se modifique, e a organização familiar, que era considerada como sendo a família tradicional, composta de pai, mãe e filhos, passe a sofrer novas modificações. Szymanski discorre sobre as mudanças que as famílias enfrentam. Segundo a autora:

Ao se pensar na família hoje, deve-se considerar as mudanças que ocorrem em nossa sociedade, como estão se construindo as novas relações humanas e de que forma as pessoas estão cuidando de suas vidas familiares. Como foi apontado, as trocas intersubjetivas na família não podem ser vistas isoladamente. As mudanças que ocorrem no mundo afetam a dinâmica familiar como um todo e, de forma particular, cada família conforme sua composição, história e pertencimento social (SZYMANSKI, 2002, p. 17).

Estas transformações não se constituem somente em mudanças negativas ou positivas; como todo processo, acarretam novas formas de cuidado, de diálogo, de comprometimento por parte de seus membros. Assim, os processos familiares podem ser bem trabalhados quando o pertencimento e a rede primária estão bem constituídos. A família constitui-se como um importante núcleo e, como tal, traz sentimentos como a proteção, o cuidado, a solidariedade familiar, entre outros.

Como vimos anteriormente, as transformações da sociedade refletem no núcleo familiar e trazem consigo mudanças, e, desse modo, as instituições e os profissionais devem estar atentos e preparados para atender a esta nova composição familiar, sendo capazes de atender às suas novas demandas. Neste contexto de mudanças, a família ganha novas responsabilidades de cuidado e proteção com seus membros.

Segundo Gueiros:

Temos observado que, à medida que o Estado se restringe sua participação na “solução” de questões de determinados segmentos - como, por exemplo, crianças, adolescentes, idosos, portadores de deficiência e pessoas com problemas crônicos de saúde – a família tem sido chamada a preencher esta lacuna, sem receber dos poderes públicos a devida assistência para tanto (GUEIROS, 2002, p. 102).

Nesse sentido, é importante destacar a participação do Estado – ou a sua falta – no cotidiano familiar, trazendo consequências no dia-a-dia dos sujeitos. A responsabilidade do Estado, no que se refere às Políticas Públicas, deveria atender de forma universal às demandas sociais das famílias, buscando um enfrentamento das expressões da questão social.

No que diz respeito ao Serviço Social como profissão que possui como objeto as diferentes expressões da questão social, Iamamoto argumenta que: “O novo surge pela mediação do passado, transformado e recriado em novas formas nos processos sociais do presente” (2008, p. 128). Nesse sentido, o considerado “velho” precisa existir para que o “novo” surja, mediando com o passado e alterando relações existentes.

No Brasil, a Constituição Federal de 1988 trouxe, para todos os cidadãos, importantes alterações no campo dos direitos sociais, civis e políticos e, ainda, alterações que incluem as famílias no campo legal. Segundo Sarti:

[...] a Constituição Federal de 1988 institui duas profundas alterações no que se refere à família: 1. A quebra da chefia conjugal masculina, tornando a sociedade conjugal compartilhada em direitos e deveres pelo homem e pela mulher; 2. O fim da diferenciação entre filhos legítimos, reiterada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), promulgado em 1990, que os define como “sujeitos de direitos”. Com o exame do DNA, que comprova paternidade, qualquer criança nascida de uniões consensuais ou de casamentos legais pode ter garantidos seus direitos de filiação, por parte do pai e da mãe (SARTI, 2010, p. 24).

Como consequência, a Constituição Federal modifica o núcleo familiar, no momento em que as mulheres são reconhecidas como cidadãs de direitos. Esta percepção parte do reconhecimento das mulheres, que, a cada dia, assumem novas funções, como chefes de família, por exemplo, sendo, muitas vezes, responsáveis por manter economicamente seus membros, além do carinho, do afeto, da atenção e do cuidado que dispensam aos filhos.

Nesse sentido, Sarti complementa sobre a responsabilidade que a mulher assume:

Nos casos em que a mulher assume a responsabilidade econômica do lar, ocorrem modificações importantes no jogo de relações de autoridade, e ela pode de fato assumir o papel do homem como “chefe de família” e definir-se como tal. A autoridade masculina é seguramente abalada se o homem não garante o teto e o alimento dos seus, funções masculinas, porque o papel de provedor a reforça de maneira decisiva. Entretanto, a desmoralização ocorrida pela perda da autoridade inerente ao papel de provedor, abalando a base do respeito que lhe devem seus familiares, significa uma perda para a família como totalidade, que tenderá a buscar uma compensação, ou seja, a substituição da figura masculina de autoridade por outros homens da rede familiar (SARTI, 2008, p. 29).

Este caso é mais um dos vários que acarretam mudanças nos lares e núcleos familiares; as funções assumidas, até então, somente por homens não são mais exclusivamente masculinas, trazendo a mulher para frente do controle familiar em muitos lares brasileiros. Assim, a mulher assume novas responsabilidades, o que não necessariamente se configura como um problema, visto que é notório o crescimento da mulher no mercado de trabalho, assumindo novos postos nesta área.

Nestes casos, os papéis femininos se dividem em serem mães, donas de casa, esposa, provedora econômica do lar, cuidadora, entre outros papéis fáceis de serem compreendidos nos dias atuais, onde os sujeitos precisam se desdobrar, sendo polivalentes, para manterem seus lares e suas famílias.

Embora a família seja alvo de idealizações pela maioria dos sujeitos, tais idealizações não são sustentadas por muito tempo, devido às transformações na sociedade e o considerado adequado enquanto modelo de família, nem sempre se sustenta na sua configuração tradicional. As relações familiares diferem de família para família, dependendo do grau de pertencimento de seus membros e do significado e sentidos atribuídos a ela.

Desse modo, esta instituição pode possuir vários significados, dependendo do vínculo estabelecido entre os membros. Nesse sentido, é muito importante não nos determos somente nos significados, mas conhecermos o pertencimento ou vínculo para cada sujeito em relação à sua família, para que, assim, possamos compreender e minimizar suas principais demandas.

A partir deste conhecimento, é possível perceber a importância de se estudar as redes de apoio social das famílias, visto que o adoecimento não afeta somente um sujeito, mas sim todos à sua volta. O ambiente familiar é o espaço principal de manifestações de sentimentos, que fazem com que a falta de saúde ou o processo de adoecimento seja amenizado ou mais fácil de ser enfrentado através da rede de apoio familiar.

Partindo desse pressuposto, é preciso compreender a família na sua totalidade, compreendendo suas trajetórias de vida, suas mudanças ao longo do tempo, suas contradições, conhecendo-a através de um processo que muda ao longo do tempo e que influencia diretamente a vida de todos. Segundo Sawaia:

Família é o conceito que aparece e desaparece das teorias sociais e humanas, ora enaltecida, ora demonizada. É acusada como gênese de todos os males, especialmente da repressão e da servidão, ou exaltada como provedora do corpo e da alma (SAWAIA, 2010, p. 40).

A configuração familiar modifica-se e seu conceito também, o que leva muitos profissionais a não compreenderem este processo, enfatizando as transformações familiares como um processo de desestruturação familiar. O que precisa ser repensado é que, por mais demandas que a família possua, ela é sinônimo de um “porto seguro” para jovens, crianças, adultos e idosos, não sendo possível atribuir um sentido pejorativo a esta instituição (LOSACCO, 2010).

Sobre as modificações na estrutura familiar, Losacco expõe:

Na atualidade, a família deixa de ser aquela constituída unicamente por casamento formal. Hoje, diversifica-se e abrange as unidades familiares formadas seja pelo casamento civil ou religioso, seja pela união estável; seja grupos formados por qualquer um dos pais ou ascendentes e seus filhos, netos ou sobrinhos, seja por mãe solteira, seja pela união de homossexuais (mesmo que ainda não reconhecida em lei). Acaba, assim, qualquer discriminação relacionada à estrutura das famílias e se estabelece a igualdade entre filhos legítimos, naturais ou adotivos (LOSACCO, 2010, p. 64).

Nessa perspectiva, essas novas concepções, segundo a autora, se estabelecem mais por laços de afetos do que por laços sanguíneos, o que independe de laços matrimoniais, ou de parentesco. Tais transformações reconstróem os significados e os profissionais precisam estar atentos a essas novas configurações baseadas no afeto. Do mesmo modo, alterações como o aumento na jornada de trabalho, a mulher como provedora integral do lar, o empobrecimento das famílias e outros fatores acabam afetando a convivência familiar.

A família que possui um membro adoecido enfrenta inúmeras dificuldades, não estando, muitas vezes, preparada, economicamente e emocionalmente, para acompanhar o seu familiar neste processo de hospitalização, o que gera uma sobrecarga emocional para os sujeitos. É importante que os profissionais tenham o mesmo cuidado e atenção com a família do paciente, a fim de fortalecer a proteção e as redes de apoio social da família, que sofre todo o processo junto com seu familiar.

Nesse sentido, o núcleo familiar pode ser considerado como um espaço contraditório, onde o cuidado, a dedicação e a responsabilidade quando um membro familiar precisa de atenção são algo muito particular de cada sujeito e das relações que foram sendo estabelecidas. O ambiente familiar é único; ele deveria ser um ambiente de cuidados e dedicações, mas nem todas as famílias são sinônimo de cuidado.

Nas famílias cuidadoras deste estudo, foi possível observar que as mesmas se constituem prevalecendo sentimentos de responsabilidade e afeto em relação ao membro familiar que precisa de atenção e cuidados especiais. O cuidado acompanha os sujeitos sendo uma construção de laços mais ou menos fortes que perpassa todas as fases da vida, onde, em algum momento, o cuidador também um dia será cuidado.

Ao encontro disso Carvalho discorre:

[...] as políticas de saúde e de assistência social vão introduzir serviços de proximidade voltados à família e à comunidade. Os serviços coletivos implementados pelas políticas sociais estão combinando diversas modalidades de atendimento ancoradas na família e na comunidade. Fala-se hoje menos em internação hospitalar e mais em internação domiciliar, médico de família, cuidador domiciliar, agentes comunitários de saúde; e em programa de saúde da família, centros de acolhimento, reabilitação, convivência, etc. (CARVALHO, 2010, p. 270).

Desse modo, percebe-se a importância dos profissionais das políticas de saúde e de assistência que estão presentes na vida e no cotidiano familiar a fim de proteger e amparar o sujeito nas horas difíceis, buscando fortalecer os serviços prestados às famílias.

Ao analisarmos a família cuidadora, precisamos reconhecer as pressões existentes neste núcleo familiar, reconhecendo, também, os processos de reconfiguração e ressignificação em suas novas formas e composição. Estas pressões fazem com que pensemos o cuidado no dia-a-dia das famílias que possuem um membro adoecido.

Nesse sentido, para responder às demandas que surgem em decorrência de um tratamento de saúde, o Ministério da Saúde elaborou um guia, chamado o Guia Prático do Cuidador. Segundo Ministério da Saúde:

[...] este Guia Prático se destina a orientar cuidadores na atenção à saúde das pessoas de qualquer idade, acamadas ou com limitações físicas que necessitam de cuidados especiais. Tem o objetivo de esclarecer, de modo simples e ilustrativo, os pontos mais comuns do cuidado no domicílio; ajudar o cuidador e a pessoa cuidada; estimular o envolvimento da família, da equipe de saúde e da comunidade nos cuidados, e promover melhor qualidade de vida do cuidador e da pessoa cuidada, ressaltando que apesar de todas as orientações aqui contidas, é indispensável a orientação do profissional de saúde (BRASIL, 2008, p.5).

A elaboração deste guia sinaliza para um direito básico de orientação para toda a população, tanto para os profissionais e famílias cuidadoras, como também para os sujeitos que estão sendo cuidados. A informação correta e a disponibilidade de acesso constituem-se como um importante aliado na disseminação do conhecimento.

O Ministério da Saúde, ao lançar um Guia Prático do Cuidador, traz não somente o cuidado médico, mas uma rede de serviços e direitos destinados aos sujeitos que dependem de cuidados especiais. Estas informações são fundamentais para toda a população.

De acordo com o Guia Prático do Cuidador,

Cuidado significa atenção, precaução, cautela, dedicação, carinho, encargo e responsabilidade. Cuidar é servir, é oferecer ao outro, em forma de serviço, o resultado de seus talentos, preparo e escolhas; é praticar o cuidado (BRASIL, 2008, p.7).

Ao encontro deste significado, Boff complementa:

Que significa cuidar de nosso corpo, assim entendido? Imensa tarefa. Implica cuidar da vida que o anima, cuidar do conjunto das relações com a realidade circundante, relações essas que passam pela higiene, pela alimentação, pelo ar que respiramos, pela forma como nos vestimos, pela maneira como organizamos nossa casa e nos situamos dentro de um determinado espaço ecológico (BOFF, 1999, p. 145).

Neste processo de cuidado, Boff traz a importância de cuidarmos do conjunto que compõe nosso corpo e relações, compondo, assim, a totalidade das nossas vidas. O adoecimento que afeta um sujeito possui na família cuidadora uma grande participação na cura e melhora da doença, através do seu carinho, cuidado, dedicação, que vão além da sua própria condição humana.

Segundo o Guia Prático do Cuidador:

Esse cuidado deve ir além dos cuidados com o corpo físico, pois além do sofrimento físico decorrente de uma doença ou limitação, há que se levar em conta as questões emocionais, a história de vida, os sentimentos e emoções da pessoa a ser cuidada (BRASIL, 2008, p. 7).

A família, como instância da rede de apoio social, possui um importante significado para o ser humano, sendo considerada a rede primária de cuidado desde o nascimento. Todas as mudanças citadas anteriormente não fazem com que o cuidado e o pertencimento social não sejam um vínculo forte entre seus membros, apenas transforma o reconhecimento da família hoje.

Enquanto categoria profissional, o Serviço Social está inserido em diversas áreas e serviços que buscam a defesa da cidadania e a garantia de direitos das famílias e de toda população. Assim, no que diz respeito à atenção voltada para a família e para o familiar cuidador, é muito importante um atendimento integral, somando a família, a comunidade e os demais serviços da rede de apoio, buscando um bem estar físico e social na vida dos sujeitos.

Como forma de amparar a família através do cuidado, a saúde também sofreu forte influência das transformações ocorridas na sociedade, alterando sua trajetória e suas práticas. Um advento significativo de mudanças para as famílias está na Política de Saúde. Sendo assim, no capítulo seguinte buscar-se-á dar visibilidade as essas mudanças históricas.

3. POLÍTICA DE SAÚDE BRASILEIRA: CAMINHO PERCORRIDO

Ao iniciar a discussão acerca da Política de Saúde, é preciso considerar elementos históricos e culturais que fundamentam a base da sua organização. Faz-se necessária esta apreensão de elementos para que compreendamos o caminho percorrido e que, aos poucos, transformou a saúde brasileira.

Este capítulo tem por objetivo apresentar a trajetória histórica da Política de Saúde no Brasil, a partir do século XX (1901 a 2000), abarcando os principais acontecimentos que contribuíram para o modelo de saúde vigente.

3.1. Política de Saúde voltada ao Trabalho em Rede

A Política de Saúde é considerada uma das áreas em que mais ocorreram mudanças ao longo dos dois últimos séculos. Tais mudanças são, em sua maioria, fruto de mobilizações e pressões da sociedade civil ao modelo que vigorava no decorrer dos anos.

Foram pontuados importantes acontecimentos que modificaram e responsabilizaram o Estado, inaugurando um novo sistema de proteção social no Brasil. Nesta trajetória, as redes sociais de apoio estiveram presentes em todo o processo, visto que é possível evidenciar um laço forte de pertencimento dos grupos que almejavam um modelo de saúde em comum.

No período de 1923, surgiu a tentativa de expansão dos serviços de saúde em todo país. Segundo Bravo,

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 [...] (BRAVO, 2008, p. 90).

A concepção de saúde no ano de 1923 acompanhou um período histórico, onde a saúde era considerada apenas ausência de doença. Neste período, as ações eram prestadas através das Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPs). Segundo Bravo, 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 mais importante a criação das Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPs), em 1923, conhecida como Lei Elói Chaves (BRAVO, 2008, p. 90).

Ainda segundo a autora, os benefícios prestados aos trabalhadores eram proporcionais às contribuições, sendo previstos: assistência médica-curativa e fornecimento de medicamentos, aposentadoria por tempo de serviço, velhice e invalidez, pensões para os dependentes e auxílio funeral (BRAVO, 2008).

Em 1933, houve a criação dos Institutos de Aposentadoria e Pensões (IAP). Segundo Cavalcanti e Zucco (2006), estes modelos incentivavam ações pontuais, imediatistas e fragmentadas.

No período de 1930 a 1940, Braga e Paula destacam as ações desenvolvidas para a saúde pública neste período: “Ênfase nas campanhas sanitárias; interiorização das ações para as áreas de endemias rurais; criação de serviços de combate às endemias e reorganização do Departamento Nacional de Saúde” (1986).

Segundo Buss e Ignara, a Organização Mundial de Saúde (OMS), já em 1948, conceitualmente define saúde como: “resultante de um conjunto de fatores sociais, econômicos, políticos, culturais, ambientais, comportamentais e biológicos” (1996, p.5).

Neste mesmo ano, foi criado o primeiro Conselho de Saúde no Brasil, sendo considerado um marco na modernização da saúde pública no nosso país. Devido à expansão econômica da época, o trabalhador começou a ser visto pelo governo sob a ótica de que “quanto melhores as condições de saúde da população, tanto maiores serão as possibilidades econômicas de um país” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

Após 1945, a saúde ainda estava vinculada à previdência e atendendo a um grupo seleto de trabalhadores formais. Segundo Fleury, “[...] a expansão do sistema de seguro social vai fazer parte do jogo político de intercâmbio de benefícios por legitimação dos governantes, beneficiando de forma diferencial os grupos de trabalhadores” (2008, p. 42).

Neste período, podemos observar que investir nos trabalhadores formais era uma maneira de se investir no crescimento do país, visto que o crescimento econômico estava ligado diretamente à produção do trabalhador. Assim, investir na sua saúde era investir no crescimento econômico financeiro do país.

Bravo destaca que em 1950 os interesses financeiros no campo da saúde já estavam presentes. Segundo a autora:

A estrutura de atendimento hospitalar de natureza privada, com fins lucrativos, já estava montada a partir dos anos 50 e apontava na direção da formação de empresas médicas. A corporação médica ligada aos interesses capitalistas do setor era, no momento, a mais organizada, e pressionava o financiamento através do Estado, da produção privada, defendendo claramente a privatização (BRAVO, 2008, p. 92).

Logo em seguida, outro momento histórico que realimentou os problemas sociais existentes foi o período da ditadura militar – 1964-1974. A ditadura significou um aprofundamento dos problemas estruturais que não foram resolvidos no período anterior.

De acordo com Bravo, “Em face da questão social no período 64/74, o Estado utilizou para sua intervenção o binômio repressão-assistência, sendo a política assistencial ampliada. [...]” (2008, p. 93). Porém, com a finalidade de aumentar a regulação da sociedade e, assim, amenizar as pressões populares da época.

Nesse sentido, Cavalcanti e Zucco discorrem:

É interessante observar que as principais características do sistema de saúde brasileiro, no período de 1964 até 1974, eram o privilegiamento do setor privado pelo governo e a medicalização da saúde. [...] a lucratividade e o controle da força de trabalho, a ampliação da cobertura previdenciária e a articulação do Estado com os interesses do capital internacional, via indústrias farmacêuticas e de equipamentos hospitalares. A política de saúde brasileira, mais uma vez, retratava sua comunhão com os princípios da política econômica e com o sistema político imposto ao país (CAVALCANTI & ZUCCO, 2006, p.69).

Nesse sentido, Bravo argumenta que: “[...] no período de 1974 a 1979 a política social teve por objetivo obter maior efetividade no enfrentamento da questão social, a fim de canalizar as reivindicações e pressões populares” (2008, p. 94). A sociedade questiona e reivindica acesso à saúde, uma vez que:

[...] 40 milhões de brasileiros não tinham nenhum acesso a serviços médicos, consolidando-se a desigualdade: o setor privado para os ricos, os planos de saúde para um grupo seletivo da previdência e, para os pobres, a caridade, feita, em geral por entidades municipais ou filantrópicas com apoio estatal (FALEIROS, 2000, p.48).

As décadas anteriores e os poucos avanços conquistados fizeram com que um novo movimento, chamado de Reforma Sanitária, fosse construído e idealizado,

unindo diferentes setores da sociedade, a partir dos anos 70. Este movimento buscou, principalmente, a mobilização de vários profissionais e diferentes atores da sociedade civil, que lutavam por um sistema mais igualitário no qual, através da democracia, seria possível alcançar este objetivo.

[...] o Projeto de Reforma Sanitária tem como uma de suas estratégias o Sistema Único de Saúde (SUS) e foi fruto de lutas e mobilização dos profissionais da área da saúde, articulados ao movimento popular. Sua preocupação central é assegurar que o Estado atue em função da sociedade, pautando-se na concepção de Estado democrático e de direito, responsável pelas políticas sociais e, por conseguinte, pela saúde (BRAVO, 2008, p. 101).

O Projeto da Reforma Sanitária teve como eixo central a defesa da universalização das políticas sociais e a garantia dos direitos sociais, assegurando que o Estado atue em favor da população, com a concepção de saúde ampliada, determinando melhores condições de vida e de trabalho (CFESS, 2009). Com as propostas da Reforma Sanitária e com outros avanços que vieram no decorrer das décadas, a saúde começa a ter uma nova concepção, ampliada e universalizada, influenciando as conquistas dos anos seguintes.

Nesse contexto, Cohn afirma:

É no bojo desse processo de luta pela democratização política do Brasil que se organiza um movimento de mobilização pela conquista da saúde como um direito universal dos cidadãos e um dever do Estado. Dele fazem parte, fundamentalmente, professores universitários, estudantes de medicina, profissionais da saúde, sindicalistas e movimentos populares por saúde, além de outros setores organizados de saúde (COHN, 1996, p. 233).

O Movimento da Reforma Sanitária Brasileiro reuniu diferentes segmentos da sociedade, que buscaram fortalecer esta luta de democratização e conquistas de direitos, através do pertencimento social, de uma rede de relações, da união de forças de movimentos organizados que lutavam pelos mesmos ideais, consagrando um sistema com princípios e diretrizes que permitissem o atendimento de todos os cidadãos de maneira igualitária e integral.

Este movimento veio ao encontro das redes sociais de apoio, onde o pertencimento desses sujeitos era o comum sentimento de luta, mobilizações e busca por direitos, conectando a rede de relações através de um mesmo ideal de luta. De acordo com Vasconcelos (2000), no final da década de 70, deu-se início a

muitos movimentos sociais, a luta de profissionais da saúde, e da própria sociedade civil, pela reforma sanitária. O que mostra toda a intencionalidade de diversos atores pela efetivação e consolidação, tanto da reforma sanitária, como da própria Constituição Federal.

Neste cenário, a década de 80 ainda sofre com as consequências da ditadura militar. Neste movimento, há um importante grupo que começa a traçar uma trajetória no campo da saúde coletiva. Assim, surge, neste período, um relevante marco histórico, que foi sendo construído desde os anos 70, a VIII Conferência Nacional de Saúde, em 1986, que avança com propostas e fortalecimento do setor público (BRAVO & MATOS, 2008).

A VIII Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986, encontra-se no ápice das discussões e a articulação sobre a questão saúde, sendo considerada a maior Conferência do país, tornando-se um marco histórico no processo de construção da Reforma Sanitária. De acordo com Bravo:

A 8ª Conferência, numa articulação bem diversa das anteriores, contou com a participação de cerca de quatro mil e quinhentas pessoas, dentre as quais mil delegados. Representou, inegavelmente, um marco, pois introduziu no cenário da discussão da saúde a sociedade. [...] A questão da saúde ultrapassou a análise setorial, referindo-se à sociedade como um todo, propondo-se não somente o Sistema Único, mas a Reforma Sanitária (BRAVO, 2008, p. 96).

Percebe-se que, tanto a Reforma Sanitária, como a VIII Conferência, constituem importantes marcos históricos para a consolidação de espaços voltados para a articulação e discussão em favor da saúde de todos os cidadãos, introduzindo importantes mudanças na saúde, que propiciaram uma melhora nas condições dos serviços prestados aos trabalhadores.

Estes trabalhadores buscavam superar, a cada dia, as investidas contrárias de uma burguesia acostumada a consolidar somente seus interesses e de um Estado autoritário, preocupado mais com o econômico do que com o social. Desse modo, os poucos avanços conquistados até então fizeram com que a sociedade civil se mobilizasse e reivindicasse melhores condições de vida, uma vez que a saúde assumia, cada vez mais, características capitalistas, o que provocou, cada vez mais, o financiamento do sistema de saúde.

As redes de apoio social no campo da saúde podem ser visualizadas em todos os momentos marcados pela mobilização da população. A união de um grupo

em prol de algo comum marca a ligação de seus membros, a conexão de ideias e atitudes.

A década de 80 adentra no embalo das mobilizações, proporcionando profundas modificações na estrutura produtiva do mundo do trabalho, através do avanço da tecnologia, robótica e automação, o que ocasionou crises e reproduziu as desigualdades sociais (ANTUNES, 2007). Esta trajetória pode ser explicada através da incessante busca pelo lucro, por um mercado capitalista preocupado somente com o valor econômico. Segundo Bottomore, “[...] o valor não é apenas técnica, mas uma relação social entre pessoas que caracteriza as relações sociais” (1998, p. 397).

As Políticas Sociais emergem de um momento de fortalecimento dos movimentos sociais, quando os trabalhadores percebem a força que as classes sociais possuem. Segundo Behring:

[...] [a] existência de políticas sociais é um fenômeno associado à constituição da sociedade burguesa, ou seja, do específico modo capitalista de produzir e reproduzir-se. Evidentemente que não desde os seus primórdios, mas quando se tem um reconhecimento da questão social inerente às relações, vis à vis ao momento que os trabalhadores assumem um papel político e até revolucionário (BEHRING, 2008, p.14).

Nesse sentido, as políticas sociais originam-se destes momentos de conflitos sociais, através dos quais a população busca conquistar direitos negligenciados pelo Estado, através do enfrentamento direto com o mesmo. Assim, as políticas demonstram as transformações ocorridas na sociedade burguesa, acompanhando as mudanças econômicas e políticas de cada período histórico.

As políticas sociais tornaram-se um importante avanço na esfera política dos cidadãos, visto que as necessidades sociais, de direitos e de cidadania, tornaram-se uma tendência levada para a agenda política dos governantes. Desse modo, é possível identificar a saúde como sendo um dos principais eixos de proteção social, na qual são visíveis os avanços e mudanças, através de importantes acontecimentos.

Nesse sentido, Cavalcanti e Zucco discorrem:

A saúde passou, então a ser definida como produto das condições objetivas de existência e resultado das condições de vida biológica, social, econômica, cultural, particularmente das relações que os homens estabelecem entre si e com a natureza por meio do trabalho. [...] Neste

sentido, a saúde é apreendida como dimensão da qualidade de vida e recurso indispensável para o desenvolvimento social, econômico e pessoal (CAVALCANTI & ZUCCO, 2001, p. 70).

Com o aumento das demandas sociais, as políticas sociais ganham espaço nos debates, servindo de mediação entre Estado e sociedade. E, nesse entremeio, a saúde, que desde 1948 já era compreendida pela Organização Mundial da Saúde como um conjunto de fatores, envolve, cada vez mais, a totalidade da vida dos sujeitos. No Brasil, este cenário fez surgir novas redefinições e a busca pela democratização do Estado.

A Seguridade Social foi um dos principais avanços da Constituição Federal de 1988, atendendo a fortes reivindicações da classe trabalhadora e consolidando o sistema de proteção social, do qual resultou um sistema que inclui saúde para todos, previdência para quem contribui e assistência para quem dela necessitar. Conforme Mota:

Em geral, os sistemas de proteção social são implementados através de ações assistenciais para aqueles impossibilitados de prover o seu sustento por meio do trabalho, para cobertura dos riscos do trabalho, nos casos de doença, acidentes, invalidez e desemprego temporário e para manutenção da renda do trabalho, seja por velhice, morte, suspensão definitiva ou temporária da atividade laborativa (MOTA, 2008, p. 41).

Segundo Bravo,

[...] A Constituição Federal introduziu avanços que buscaram corrigir as históricas injustiças sociais acumuladas secularmente, incapaz de universalizar direitos, tendo em vista a longa tradição de privatizar a coisa pública pelas classes dominantes (BRAVO, 2008, p. 96).

A Constituição Federal incorpora a saúde como um direito social, importante mudança para todos os cidadãos, que passam a ser reconhecidos como pessoas de direitos e não somente de deveres, ampliando o conceito de saúde pra todos.

Segundo Bravo:

[...] com a promulgação da Constituição de 1988, que inaugura um novo sistema de proteção social pautado na concepção de Seguridade Social, que universaliza os direitos sociais, concebendo a Saúde, Assistência e a Previdência como questão pública, de responsabilidade do Estado (BRAVO, 2008, p. 88).

O Sistema Único de Saúde (SUS) foi regulamentado pelas Leis nº 8080/90 e 8.142/90. Este sistema foi criado para modificar a situação da saúde à qual a população tinha acesso, tornando necessário que o Estado garanta condições para que a saúde seja efetivada como um direito de todos. Segundo o Ministério da Saúde:

O SUS é um sistema de saúde de abrangência nacional, porém, coexistindo em seu âmbito subsistemas em cada estado (o SUS estadual) e em cada município (o SUS municipal). É sempre bom lembrar que a ênfase está nos municípios. Assim, a totalidade das ações e de serviços de atenção à saúde, no âmbito do SUS, deve ser desenvolvida em um conjunto de estabelecimentos, organizados em rede regionalizada e hierarquizada, e disciplinados segundo os subsistemas municipais – o SUS Municipal voltados ao atendimento integral da população local e inseridos de forma conjunta no SUS em suas abrangências estadual e nacional (BRASIL, 2000, p. 8).

O SUS, de acordo com a Lei 8080/90, assume e consagra os princípios da universalidade, equidade e integralidade e da atenção à saúde.

Segundo o Ministério da Saúde, o princípio da universalidade à saúde é um direito de todos, sendo um dever do Poder Público, a provisão de serviços e de ações que garantam este direito à população. O princípio da integralidade à saúde deve levar em consideração as necessidades específicas de pessoas ou grupos de pessoas, ainda que minoritários em relação ao total da população. E o princípio da equidade vem a ser a necessidade de se reduzir as disparidades sociais e regionais existentes em nosso país. (BRASIL, 2000).

Os fatores que determinam e condicionam a saúde estão explicitados na Lei 8080/90, em seu artigo terceiro:

A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso a bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País (BRASIL, 2008, p. 105).

Este artigo conceitua a busca por uma saúde mais ampla, que contemple os sujeitos na sua totalidade, inseridos em um contexto coletivo e não individual. Nesta perspectiva, Paim explicita:

A ideia de sistema de saúde é mais ampla do que o conjunto de estabelecimentos, serviços, instituições, profissionais e trabalhadores de

saúde. Neste momento, é desejável ampliar um pouco essa noção, lembrando que o sistema de saúde é integrado não só pelos serviços de saúde, mas também pela mídia, escolas, financiadores, indústrias de equipamentos e de medicamentos, universidades, institutos de pesquisas etc. Tecnicamente, porém, sistema de saúde é considerado algo mais abrangente, contemplando um conjunto de agências e agentes que realizam ações de saúde específicas, como vacinação e a consulta, ou inespecíficas, como a informação, educação, comunicação e o financiamento (PAIM, 2009, p. 16).

O desenvolvimento de todo este sistema de saúde pública no Brasil é composto por três segmentos: saúde pública, medicina previdenciária e medicina do trabalho. A saúde do trabalhador só veio a se desenvolver com a criação do Ministério do Trabalho. Dessa forma, a saúde se desenvolveu e programou-se através da proposta do SUS, na qual todos têm direito à saúde, de uma forma universal, igualitária, promovendo, protegendo e recuperando os que dela necessitam (PAIM, 2009).

O SUS consiste em um sistema integrado de ações, no qual cada esfera é responsável por consolidar e garantir o acesso à saúde para todos os cidadãos, capaz de dividir responsabilidades e serviços em prol do bem comum. É muito importante que estes espaços sejam ocupados pela sociedade civil, possibilitando reivindicações, sugestões e a participação de todos os sujeitos, tecendo uma grande teia de serviços em volta da população.

Nesse sentido, a cartilha **SUS – Princípios e Conquistas**, elaborada pelo Ministério da Saúde, discorre a respeito da importância da participação da população, tanto para formulação, quanto para a execução da Política de Saúde:

No entanto, para além da descentralização dos serviços e dos recursos de saúde, a participação social passa a ser condição essencial. Assim, a existência e funcionamento de conselhos de saúde nos três níveis de governo passam a ser obrigatórios visando garantir a participação social nas políticas de saúde, tanto em sua formulação como em sua execução. Nesse sentido, o controle e a participação social na área saúde pública paulatinamente vêm aumentando suas dimensões e aperfeiçoando seus métodos (BRASIL, 2000, p. 7).

No final da década de 80, devido à força do neoliberalismo, já havia dúvidas quanto à implementação do projeto da Reforma Sanitária, adentrando, assim, nos anos 90, o avanço do projeto de saúde voltado para o mercado.

Couto afirma que:

As políticas sociais retomam seu caráter liberal, residual; a questão da garantia de direitos volta a ser pensada na órbita dos civis e políticos, deixando os sociais para a caridade da sociedade e para a ação focalizada do Estado (COUTO, 2010, p.70).

Neste cenário, a saúde brasileira, na década de 90, é tensionada por dois projetos: um deles, respaldado pelos ideais de setores da sociedade civil, que defendem os princípios do SUS, tendo como base o Movimento de Reforma Sanitária e, como marco importante, a proposta de defesa da universalização das políticas sociais e a garantia dos direitos sociais (CORREIA, 2008).

O segundo projeto, voltado para o mercado, possui um caráter privatista, tendo como objetivo a contenção de gastos e o lucro, sendo o Estado responsável somente pela minoria da população que não possui meios para pagar pelo atendimento à saúde, e o restante, os que podem pagar, devendo ser atendidos pelo setor privado (CORREIA, 2008).

Ao encontro disso, Bravo argumenta:

A proposta de Política de Saúde construída na década de 80 tem sido desconstruída. A saúde fica vinculada ao mercado, enfatizando-se as parcerias com a sociedade civil, responsabilizando a mesma para assumir os custos da crise (BRAVO, 2008, p. 100).

Assim, o projeto de saúde fica comprometido, acarretando um atraso ou até mesmo um retrocesso dos direitos que, ao longo das décadas, foram conquistados e garantidos pela classe trabalhadora.

Nessa direção, Menicucci destaca os dois projetos de saúde:

O primeiro deles é o público estatal, no qual o acesso é universal, gratuito e igualitário, a partir de uma concepção de direito à saúde consagrada constitucionalmente. O outro é o segmento privado, no qual o acesso se dá a partir do poder de compra ou da inserção privilegiada no mercado de trabalho, caso em que o acesso à assistência é intermediado e financiado total ou parcialmente, pelo empregador (MENICUCCI, 2006, p.60).

A garantia constitucional, adquirida através da Constituição Federal de 1988, é ofuscada nos anos 90, que adentra neste cenário com uma crise financeira das décadas anteriores e o histórico *Impeachment* do então presidente Fernando Collor de Melo (1992). Neste cenário histórico, os “*caras pintadas*” tomaram as ruas para pedir o afastamento do então presidente.

Este turbulento cenário se caracteriza como uma importante conquista da população, que, conectada em redes e com uma mesma intencionalidade, fez com que seus direitos fossem conquistados.

Após o governo Collor, o governo de Fernando Henrique Cardoso (1994 a 2002) foi marcado pela efetiva política neoliberal no Brasil, tendo o plano Real e o combate à inflação como lemas de campanha (CARVALHO, 2012).

Com as investidas contrárias, de um lado, voltado para o mercado com a afirmação neoliberal, o modelo privatista, e, de outro, os ideais da Reforma, construir-se-á a Contrarreforma que, segundo Bravo:

[...] é outra estratégia e parte do suposto de que o Estado desviou-se de suas funções básicas ao ampliar sua presença no setor produtivo, colocando em cheque o modelo econômico vigente. O seu plano diretor considera que há o esgotamento da estratégia estatizante e a necessidade de superação de um estilo de administração pública burocrática, a favor de um modelo gerencial que tem como principais características a descentralização, a eficiência, o controle dos resultados, a redução dos custos e a produtividade (BRAVO, 2008, p. 100).

Este processo fez com que as lutas e movimentos que surgiram nas décadas anteriores, que almejavam o reconhecimento de seu direito à saúde, não cessassem, se caracterizando como um processo contínuo de debates e lutas acerca do Sistema Único de Saúde. Desde 1988, podemos perceber que a construção do SUS é uma construção diária, concedendo-lhe um caráter de movimento.

O SUS foi criado com o objetivo inicial de atender de maneira universal, transformando-se em um sistema de promoção e atenção à saúde, com serviços de qualidade para toda a população, capaz de atender às demandas e necessidades de quem utiliza este serviço. Este caráter de movimento faz com que possamos vislumbrar a criação de programas e serviços cada vez melhores para a população.

Através de lutas e reivindicações, busca-se uma Política de Saúde voltada para todos, de forma universal, sendo muito importante que os sujeitos tenham um espaço democrático para que, cada vez mais, adquiram novas conquistas e estas se transformem em direitos garantidos em lei.

Dessa forma, a trajetória histórica da saúde possui um forte sentimento de pertencimento social dos diversos sujeitos envolvidos, e tais mudanças só foram alcançadas devido à forte ligação das redes que os sustentavam.

Este item encerra a caminhada política da saúde no século XX. No próximo item, será apresentada, de maneira sucinta, a trajetória da oncologia e suas descobertas, que beneficiam as famílias cuidadoras.

3.2. A Trajetória da oncologia e suas especificidades

A área da saúde apresenta vários segmentos determinados pelo tipo de atenção, bem como pelo tipo de doença. O câncer possui uma história social que ao longo das décadas vai sendo desmistificada, ganhando um caráter mais científico, na medida em que novas descobertas e novas tecnologias vão sendo aplicadas.

Com isso, o tratamento desta doença – que já é considerada como um mal da humanidade – obteve avanços e, a cada dia, transforma a vida de pessoas acometidas por ela. Neste processo, as famílias precisam estar amparadas em uma rede de apoio social fortalecida, fazendo parte do dia-a-dia dos seus membros.

De acordo com Teixeira (2007), sua trajetória vem desde os egípcios, persas e indianos que, trinta séculos antes de Cristo, já se referiam a tumores malignos. No século XIX, houve o desenvolvimento da teoria celular, a partir dos trabalhos de Virchow (1821-1902), possibilitando a vinculação da doença às células e seu processo de divisão. Houve um importante avanço referente às cirurgias, tornando-se uma nova esperança contra o câncer.

Toda esta trajetória trouxe consigo a evolução de novas técnicas e tecnologias, como a descoberta do raio x, técnicas estas que influenciaram a evolução do tratamento contra a doença.

No século XX, ocorreu o aumento da utilização da Radioterapia e da Quimioterapia nos tratamentos. O emprego da Radioterapia acabou por originar outro grupo de profissionais, os radioterapeutas, encarregados da pesquisa e aplicação das terapias radiativas (TEIXEIRA, 2007).

No Brasil, a partir do século XX, a doença ganha maior atenção da medicina, através de bibliografias, pesquisas, experiências, conferências, eventos etc., proporcionando a produção e divulgações científicas, desenvolvidas, principalmente, na Europa e Estados Unidos. Desde o final da primeira metade do século XX, no Brasil, iniciou-se a estruturação do Sistema Nacional do Câncer (SILVEIRA, 2008).

A saúde foi incluída, no Brasil, como problema social a partir da Revolução de 1930. Em 1934, foi criado o Ministério da Educação e Saúde, e o Departamento Nacional de Saúde existente passou a chamar-se Departamento Nacional de Saúde e Assistência Médico-Social. O Decreto-Lei nº 3.643, de 23 de setembro de 1941, acrescentou à estrutura oficial de saúde o Serviço Nacional do Câncer. As principais iniciativas nesse sentido foram desenvolvidas pelo Dr. Mario Kroeff, que buscou sensibilizar as autoridades governamentais, inclusive Getúlio Vargas para o problema do câncer [...] (SILVEIRA, 2008, p. 123).

Nesta busca por serviços que atendessem a essa demanda crescente da população, na década de 30, o Instituto Nacional de Combate ao Câncer (INCA) começou a dar início à sua história. Em 1937, o então presidente Getúlio Vargas assinou o decreto de criação do Centro de Cancerologia, no Serviço de Assistência Hospitalar do Distrito Federal (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012).

A partir da década de 40, o tratamento do câncer iniciou uma nova trajetória, com a reorientação da política da saúde. Esta década foi o começo da história da elaboração de uma política nacional com vistas ao controle desta doença, através de um órgão normatizador e responsável pela orientação desta política, o Instituto Nacional de Câncer (INCA). Segundo o próprio Instituto:

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, e a atuação em áreas estratégicas, como prevenção e detecção precoce, formação de profissionais especializados, desenvolvimento da pesquisa e geração de informação epidemiológica (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012).

Com o passar das décadas, este campo da saúde começou a ganhar maior visibilidade e força, adquirindo novas conquistas que favorecem a população. Conforme Silveira:

Era um desejo dos pioneiros da cancerologia no Brasil a instalação de uma instituição central que fosse responsável pela implantação, desenvolvimento e controle de um Programa de Combate ao Câncer, como desafio da saúde pública. Em maio de 1968, no Instituto Nacional do Câncer, foi lançada oficialmente a Campanha Nacional de Combate ao Câncer, juridicamente responsável pelo controle e coordenação das atividades públicas e privadas de combate ao câncer em todo território Nacional (SILVEIRA, 2008, p. 124-125).

Dessa maneira, a política do câncer começou a ganhar espaço nas campanhas de saúde, objetivando o seu controle e combate, visto que esta doença é considerada um problema que não escolhe a quem acometer. Por este motivo, a importância de se ter um órgão responsável no atendimento e na elaboração de atividades preventivas que auxiliem os pacientes com câncer é inegável.

Toda esta trajetória de elaboração e implementação de uma política voltada para o câncer fez com que os estudos e pesquisas a respeito deste tema ganhassem uma maior proporção, desmistificando esta doença como sendo sinônimo de morte. Porém, ainda continua cercada de preconceito, de tabus ou fantasias a respeito da sua possível cura.

Vários estudos e novas descobertas da medicina, aos poucos, fazem com que estes receios sejam realmente desvendados e a doença possa ser vista e diagnosticada, recebendo um tratamento especializado e de qualidade. Segundo João Carlos Pecci o câncer é:

[...] um termo para doenças onde as células anormais apresentam divisão descontrolada isto é, não seguem o padrão de maturação, crescimento e divisão das células normais. As células cancerosas podem se disseminar para áreas vizinhas por continuidade ou para áreas mais distantes através da corrente sanguínea ou sistema linfático (PECCI, 2000, p. 35).

Através deste crescimento desordenado das células, ocorre o surgimento dos tumores, que podem ser benignos ou malignos. Os tumores benignos não são considerados câncer e podem ser retirados através de cirurgia. Estes tumores dificilmente vão trazer algum risco de morte. Já o tumor maligno tem a capacidade de se multiplicar e se espalhar para outras partes do corpo, a chamada metástase, trazendo um grande risco para o paciente (PECCI, 2000).

Durante todo este processo, percebe-se a importância do diagnóstico precoce, pois quanto mais cedo for a descoberta da doença, mais rápido terá início o tratamento, o que, em muitos casos, aumentará a chance de uma cura eficaz. Alguns sintomas podem ser percebidos pelo próprio usuário, como é o caso de lesões que não melhoram, sangramentos e alterações em hábitos urinários e intestinais.

O tratamento traz, muitas vezes, outros tipos de consequências, tanto físicas – como queda de cabelo, perda parcial ou total da mama, dificuldades locomotoras, perda parcial ou total da voz, etc. – quanto consequências psicológicas: baixa

autoestima, inseguranças e preocupações diversas. Dessa forma, é fundamental que o paciente esteja e se sinta acolhido pelos profissionais que fazem parte do seu tratamento, bem como por direitos e políticas sociais que garantam um melhor tratamento.

Este processo causa sofrimento não só para quem está doente, mas, também, para o cuidador, que precisa aprender a conviver com esses sentimentos; por isso a importância de uma rede composta pelos familiares, amigos, profissionais e instituições.

O tratamento que a equipe irá proporcionar ao usuário vai depender do estágio da doença, do tipo e localização do câncer, da saúde geral do paciente, da idade e de outros fatores que farão com que a equipe médica decida qual o melhor e mais eficiente tipo de tratamento. Dentre estes, estão a cirurgia, a quimioterapia convencional, a terapia hormonal, a terapia biológica, ou imunoterapia (quimioterapia não convencional), e a Radioterapia (OTTO, 2002).

Nessa direção, percebe-se a importância da equipe estar conectada, buscando o melhor tratamento para o usuário. Nos vários tratamentos que existem, cada um vai depender das condições dos usuários e da saúde geral do mesmo.

A cirurgia é um procedimento que visa à retirada do tumor através da biópsia⁴, que consiste na retirada de amostras de tecido para exames. A biópsia depende de alguns fatores, como a localização, o tamanho e as características do tumor. Toda e qualquer cirurgia deve ser considerada de alto risco e, dessa forma, deve ser realizada uma avaliação pré-operatória, tendo-se todos os cuidados para que este procedimento seja bem realizado (OTTO, 2002).

No tratamento do câncer no qual é utilizada a quimioterapia convencional, o usuário fará o uso de drogas capazes de matar as células cancerosas. A maior parte das drogas é injetável: a quimioterapia é um tratamento em que as drogas fluem através da corrente sanguínea para quase todas as partes do corpo; a terapia

⁴ Trata-se de um procedimento cirúrgico, onde “a coleta do material” à ser pesquisado, poderá ser realizada por profissionais da Medicina, de diversas especialidades e também por profissionais da Odontologia. Através da **biópsia**, realiza-se a coleta de uma amostra de tecido, ou células, líquidos, etc. localizados em várias regiões do organismo, de órgãos internos ou externos, como por exemplo: extração de “pintas”, verrugas, ou coleta de fragmentos em um exame de endoscopia, para posterior identificação e análise, chegando-se então à um laudo esclarecedor de determinada patologia, tais como: neoplasias, formação inadequada de células, ou tecidos descaracterizados, ou ainda, diagnósticos de formações benignas (AMARIZ, 2008. Disponível em: <http://www.infoescola.com/medicina/biopsia/>. Acesso em: 7 de Dezembro de 2012).

hormonal é utilizada para alguns tipos de câncer, como o de próstata e o de mama, pois dependem de hormônios para que possam crescer; terapia biológica, também chamada de imunoterapia é uma forma de tratamento que utiliza o próprio sistema imunológico (PECCI, 2000).

Nesse sentido, é preciso compreender que o tratamento oncológico deve partir, primeiramente, da prevenção como, por exemplo, as campanhas antitabagismo, as campanhas que promovem a importância do exame e do autoexame de mama e o esclarecimento sobre a importância do uso do filtro solar para evitar o câncer de pele, etc. Estes são apenas alguns exemplos de prevenção primária em oncologia, que ainda pode ser secundária e terciária.

Segundo Lago:

A prevenção primária baseia-se nos resultados das investigações epidemiológicas desenvolvidas para averiguar causas e fatores de riscos para o desenvolvimento do câncer. O objetivo dessa modalidade é evitar o aparecimento do câncer. A prevenção secundária é a detecção precoce do câncer, realizada por meio de exames de rastreamento, cujo objetivo é evidenciar tumores clinicamente ocultos. A prevenção terciária consiste em reabilitar o paciente que já desenvolveu uma neoplasia clinicamente detectável, por meio de cuidados que serão realizados após o tratamento (LAGO, 2008, p. 68).

Diante disto, o tratamento preventivo ainda é considerado um importante aliado no combate ao câncer. A prevenção e a detecção precoce podem ser um grande e fundamental passo a frente da doença.

Em relação ao trabalho em equipe, os Parâmetros de Atuação de Assistentes Sociais na Saúde, elaborado pelo Grupo de Trabalho “Serviço Social na Saúde”, do Conselho Federal de Serviço Social (CFESS), considera que:

O assistente social, ao participar de trabalho em equipe na saúde, dispõe de ângulos particulares de observação na interpretação das condições de saúde do usuário e uma competência também distinta para o encaminhamento das ações, que o diferencia do médico, do enfermeiro, do nutricionista e dos demais trabalhadores que atuam na saúde (CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL, 2009, p. 23).

Nesse sentido, são muito comuns as inquietações e indagações sobre a participação e inserção dos assistentes sociais no campo da saúde, visto que é um importante campo de atuação profissional que a cada dia disponibiliza uma diversidade de profissionais nas equipes de saúde, inclusive o assistente social.

O trabalho do assistente social, no campo da saúde, não se limita somente em um trabalho com a equipe. O profissional realiza outras atividades como: visitas domiciliares, encaminhamento de benefícios previdenciários e assistenciais, entrevistas e encaminhamentos à rede.

Para que seja possível compreender o trabalho do assistente social no campo da saúde, vamos lançar o olhar nos resultados da pesquisa realizada junto aos serviços públicos de saúde em Natal, na qual fomentou a sua dissertação de mestrado a Professora Maria Dalva Horácio da Costa⁵. Segundo Costa:

Ao examinarmos o processo de organização do SUS em Natal, constatamos uma ampliação do mercado de trabalho dos assistentes sociais e trabalhamos a hipótese de que esse crescimento resulta de três ordens de fatores: 1- Da ampliação técnico-horizontal das subunidades e serviços; 2- Da redefinição das competências ocupacionais, fruto de novas necessidades técnicas e operacionais e 3- Da necessidade de administrar as contradições principais e secundárias do sistema de saúde no Brasil (COSTA, 2008, p. 314).

Neste estudo, a constatação primordial é:

[...] a de que as atuais contradições presentes no processo de racionalização/reorganização do SUS, constituem-se no principal vetor das demandas ao Serviço social. Isto é: as necessidades da população confrontam-se com o conteúdo e a forma de organização dos serviços. Nesse sentido, ao atender às necessidades imediatas e mediatas da população, o Serviço Social na saúde interfere e cria um conjunto de mecanismos que incidem sobre as principais contradições do sistema de saúde pública no Brasil (COSTA, 2008, p. 315).

Este estudo é muito importante para que o trabalho do assistente social na saúde seja a cada dia mais compreendido pelos usuários dos serviços e pelos profissionais. De acordo com o estudo, as principais atividades realizadas pelos assistentes sociais são: “ações de caráter emergencial assistencial⁶, educação, informação e comunicação em saúde⁷, planejamento e assessoria⁸ e mobilização e participação social⁹” (COSTA, 2008, p. 315-316).

⁵ Professora Assistente do Departamento de Serviço Social da UFRN. Mestre em Serviço Social pela UFPE. Especialista em Saúde Pública pela ENSP/UFRN. Doutoranda em Serviço Social da UFPE. Serviço Social e Saúde; Formação e Trabalho Profissional, 2008.

⁶ “Ações de caráter emergencial estas se expressam nas atividades voltadas para agilização de internamentos, exames, consultas, tratamentos, obtenção de transporte, medicamentos, órteses, próteses, sangue, alimento, roupa, abrigo etc.” (COSTA, 2008, p. 315).

⁷ “Educação, informação e comunicação em saúde estas atividades consistem em orientações e abordagens individuais ou coletivas/grupais ao usuário, família e à coletividade, para esclarecer,

Segundo os Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Saúde, pensar uma atuação competente e crítica do Serviço Social na área da saúde consiste em:

Estar articulado e sintonizado ao movimento dos trabalhadores e de usuários que lutam pela real efetivação do SUS; facilitar o acesso de todo e qualquer usuário aos serviços de saúde da Instituição, bem como de forma compromissada e criativa não submeter à operacionalização de seu trabalho aos rearranjos propostos pelos governos que descaracterizam a proposta original do SUS de direito, ou seja, contido no projeto de Reforma Sanitária; tentar construir e/ou efetivar, conjuntamente com outros trabalhadores da saúde, espaços nas unidades que garantam a participação popular e dos trabalhadores de saúde nas decisões a serem tomadas; elaborar e participar de projetos de educação permanente, buscar assessoria técnica e sistematizar o trabalho desenvolvido, bem como estar atento sobre a possibilidade de investigações sobre temáticas relacionadas à saúde; efetivar assessoria aos movimentos sociais e/ou aos conselhos a fim de potencializar a participação dos sujeitos sociais contribuindo no processo de democratização das políticas sociais, ampliando os canais de participação da população na formulação, fiscalização e gestão das políticas de saúde, visando o aprofundamento dos direitos conquistados. (CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL, 2009, p. 15).

Assim, compreende-se que não existe uma atuação única, ou fórmulas prontas para a construção do trabalho do assistente social na saúde. O que existe são possibilidades de trabalho, pautadas no compromisso ético da profissão e ancoradas nas competências e atribuições dos assistentes sociais, com base na Lei nº 8662/93, que de regulamenta a profissão de assistente social. O reconhecimento de uma intervenção orientada por princípios que busquem uma atuação totalizante, compreendendo e identificando as principais demandas presentes na sociedade, visando criar possibilidades de enfrentamento da questão social, fundamentam o trabalho do assistente social, tanto no campo da saúde como em qualquer outro campo.

No campo da saúde, como já mencionado anteriormente, a prevenção constitui-se como um importante aliado contra as doenças.

Segundo Lago, a prevenção primária:

informar e buscar soluções acerca de problemáticas que envolvem a elaboração destes na solução de problemas de saúde individual e coletiva [...]” (COSTA, 2008, p. 316).

⁸ “Planejamento e assessoria consistem na realização de ações voltadas para o processo de reorganização do trabalho no SUS” (COSTA, 2008, p. 316).

⁹ “Mobilização e participação social consistem, basicamente, em ações educativas, voltadas para a sensibilização, articulação e mobilização da comunidade no sentido de explicar e convocar usuários e trabalhadores do SUS a participarem dos processos de instalação e funcionamento dos conselhos de saúde no âmbito local, distritos sanitários, municipal e estadual” (COSTA, 2008, p. 316).

[...] baseia-se no resultados das investigações epidemiológicas desenvolvidas para averiguar causas e fatores de riscos para o desenvolvimento do câncer. O objetivo dessa modalidade é evitar o aparecimento do câncer. A prevenção secundária é a detecção precoce do câncer, realizada por meio de exames de rastreamento, cujo objetivo é evidenciar tumores clinicamente ocultos. A prevenção terciária consiste em reabilitar o paciente que já desenvolveu uma neoplasia clinicamente detectável, por meio de cuidados que serão realizados após o tratamento (LAGO, 2008, p. 68).

Diante disso, o tratamento preventivo ainda é considerado um importante aliado no combate ao câncer. O hábito de fazer exames regularmente, ter uma vida saudável e fazer exercícios pode ser um importante aliado contra esta doença. A prevenção e a detecção precoce podem ser consideradas um grande e fundamental passo à frente da doença.

No próximo capítulo serão abordados a base metodológica e o caminho percorrido para a configuração do estudo.

4. BASE METODOLÓGICA: TECENDO A REDE

Neste capítulo, apresentam-se as etapas percorridas durante o processo metodológico e o processo de construção deste estudo. Uma pesquisa precisa estar ancorada em procedimentos teóricos e metodológicos; assim, este capítulo detalhará o caminho percorrido para alcançar o objetivo proposto neste estudo, deixando explícitos os instrumentais metodológicos, o método escolhido e os objetivos propostos. Segundo Minayo, “Fazer pesquisa constitui um processo de trabalho complexo que envolve teoria, método, operacionalização e criatividade” (2007, p. 19).

Neste trajeto, busca-se desvelar os passos que permeiaram a investigação, convidando o leitor a refletir e aproximar-se do tecer dos fios da rede de apoio social para as famílias cuidadoras.

4.1. A Escolha do caminho

Segundo Minayo, a metodologia é “o caminho do pensamento e a prática exercida na abordagem da realidade” (2002, p.16). Assim, a metodologia aborda a concepção teórica utilizada e o conjunto de técnicas utilizadas que compõem o estudo.

O estudo aqui proposto funda-se em uma pesquisa qualitativa com caráter descritivo¹⁰. A abordagem qualitativa enfatiza o processo de aproximação entre o pesquisador e o entrevistado, aprofundando o entendimento em cada diálogo.

Martinelli destaca na pesquisa qualitativa “a importância de se conhecer a experiência social do sujeito que se expressa no cotidiano do seu trabalho” (1999, p.22). Ainda, a autora discorre sobre a pesquisa qualitativa:

Nas pesquisas qualitativas é indispensável ter presente que, muito mais do que descrever um objeto, buscamos conhecer trajetórias de vida, experiências sociais de sujeitos, o que implica o reconhecimento desses sujeitos para se conhecerem as suas histórias, valores, costumes, significados, sentimentos e experiências (MARTINELLI, 1994, p.15).

¹⁰ Segundo Gil, a pesquisa descritiva “tem como objetivo primordial a descrição das características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis” (2009, p.44).

Dessa forma, somam-se ao estudo não somente os dados coletados, mas também a relação estabelecida entre o entrevistador e o entrevistado, compreendendo esta relação de trocas a partir da realidade estudada. Minayo complementa:

[...] A abordagem qualitativa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis [...] a abordagem qualitativa aprofunda-se no mundo dos significados das ações e relações humanas, um lado não perceptível e não captável em equações, médias e estatísticas (MINAYO, 2002, p. 21).

De fato, a abordagem qualitativa centra-se no estudo da realidade do sujeito, possibilitando aprofundar-se nos significados atribuídos aos sentimentos, valores, relações humanas, dentre vários outros sentimentos vividos durante o tratamento oncológico. Sentimentos estes que, quantificados, não alcançariam o objetivo proposto neste estudo, não sendo suficiente para explicar as redes de apoio social, formadas a partir do adoecimento.

Na busca para compreender as redes de apoio das famílias de pacientes com câncer, é preciso fundamentar-se em todas as condicionantes que influenciam neste processo de adoecimento, buscando compreender a vida social e material destes sujeitos e a totalidade que os cerca. Para tanto, a pesquisa fundamenta-se no método dialético crítico.

Gil caracteriza método como o “caminho para se chegar a determinado fim. E o método científico como o conjunto de procedimentos intelectuais e técnicos adotados para se atingir o conhecimento” (2002, p. 26).

Dessa forma, o método dialético crítico embasará todo o estudo, buscando a compreensão da realidade vivida pelas famílias, compreendendo que o método dialético crítico se adapta e aprimora os objetivos desta investigação.

Na dialética, nenhum movimento é visto de forma isolada, o que expõe a ligação dos fatos, tudo está conectado entre si, o que vem ao encontro do significado das redes, que estão interligadas e conectadas entre si. Através da dialética, procura-se compreender a realidade a partir de uma visão de mundo que está em constante movimento, refletindo sobre o homem e a sociedade como um conjunto articulado socialmente. Complementado, Gadotti discorre acerca do marxismo:

[...] não considera a matéria e o pensamento como princípios isolados, sem ligações, mas com aspectos de uma mesma natureza que é indivisível e que “se exprime sob duas formas diferentes: uma material e outra ideal; a vida social, uma e indivisível, também se exprime sob duas formas diferentes, uma material e outra ideal; eis como devemos considerar o desenvolvimento da natureza e da vida social”. O materialismo dialético considera a forma das idéias tão concreta quanto a forma da natureza (GADOTTI, 1983, p. 22).

Assim, a dialética, através do pensamento crítico, busca analisar os fenômenos de maneira completa, onde todos interagem entre si e com o meio onde vivem. Segundo Gadotti, “A concepção dialética, o marxismo não separa em nenhum momento a teoria (conhecimento) da prática (ação), e afirma que a teoria não é um dogma, mas um guia para a ação” (1983, p. 23). O que nos mostra a importância da reflexão sobre um universo maior, evidenciando a intervenção do serviço social e da compreensão do movimento que percorre todo o trabalho do assistente social.

O método dialético crítico possui como principais categorias: a Totalidade, a Historicidade e a Contradição.

A Totalidade, para Cury:

[...] não é um todo já feito, determinado e determinante das partes, não é uma harmonia simples, pois não existe uma totalidade acabada, mas um processo de totalização a partir das relações de produção e de suas contradições (CURY, 1985, p. 35).

Totalidade, segundo o autor:

Implica uma complexidade em que cada fenômeno só pode vir a ser compreendido como um momento definido em relação a si e em relação aos outros fenômenos. [...] Significa que o fenômeno referido só se ilumina quando referido à essência, ou seja, àqueles elementos que definem sua própria natureza no seu processo de produção. A totalidade só é apreensível através das partes e das relações entre elas (CURY, 1985, p. 36).

É com a Totalidade que os fatos e fenômenos estabelecem relações, devendo ser analisados e compreendidos de forma completa, observando-se a interação e a conexão das partes com o todo e a relação entre eles. A partir desta categoria, os fenômenos não se dão de forma isolada, neutra, mas através de interação entre eles.

Segundo Kosik, a Historicidade, enquanto categoria do método dialético crítico, significa que:

A história só é possível quando o homem não começa sempre de novo e do princípio, mas se liga ao trabalho e aos resultados obtidos pelas gerações precedentes. Se a humanidade começasse sempre do princípio e se toda a ação fosse destituída de pressupostos, a humanidade não avançaria um passo e a sua existência se escoaria no círculo da periódica repetição de um início absoluto e de um fim absoluto (KOSIK, 1995, p. 218).

Esta categoria possibilita compreender o que está posto, para que seja possível entender o real a partir da história vivida pelo sujeito. A historicidade possui um importante significado na vida dos sujeitos, não devendo ser esquecida, mas podendo ser modificada a partir da vivência acumulada. As famílias que estão em tratamento oncológico, trazem, a todo o momento, lembranças de suas vidas antes do adoecimento, como forma de explicar o que estão sentindo no agora; são memórias, lembranças que explicam as mudanças do hoje.

A última categoria, a Contradição, expressa a complexidade da realidade e os conflitos que os sujeitos estão submetidos. Cury destaca:

A contradição não é apenas entendida como categoria interpretativa do real, mas também como sendo ela própria existente no movimento do real, como motor interno do movimento, já que se refere ao curso do desenvolvimento da realidade. A contradição sempre expressa uma relação de conflito no devir do real (CURY, 1985, p. 30).

Para tanto, o princípio da Contradição relaciona-se ao princípio de uma realidade completa, onde os fatos são vistos e analisados de forma que se compreenda a tensão que existe no todo e não de forma individual, isolada. Consiste na relação de conflito existente na sociedade. Segundo Lefebvre:

Cada coisa exige seu contrário, não se pode pensar na existência do bom, sem a existência do mau; na existência do belo, sem o feio. [...] Tudo é contraditório; todo o pensamento avança graças às contradições que contém, examina e supera (LEFEBVRE, 1991, p. 173).

Dessa forma, todas as categorias do método são importantes para o estudo sobre as redes de apoio social, pois a Contradição está presente entre a saúde e a doença, entre a vida e a morte. E, através da Totalidade e da História das famílias, o

fenômeno real destes movimentos evidencia os significados, sentimentos e valores atribuídos às famílias cuidadoras neste processo de adoecimento de um familiar.

4.2. O Caminho Tecido

O presente estudo foi realizado no Centro de Apoio à Criança com Câncer de Santa Maria, que se caracteriza como uma instituição criada pela sociedade civil, sem fins lucrativos. Fundado através do apoio de voluntários, o centro disponibiliza ao paciente e ao familiar cuidador, hospedagem, alimentação, apoio material, transporte até o hospital, sendo todos os serviços prestados de maneira gratuita aos hóspedes oriundos de outros municípios e que se encontram em tratamento oncológico em Santa Maria/RS.

O centro de Apoio atende, desde 1966, crianças e adolescentes carentes, portadores de câncer, na faixa etária de 0 a 21 anos, não residentes em Santa Maria e em tratamento hemato-oncológico¹¹. As famílias que são atendidas neste espaço sócio-institucional são famílias que residem em outros municípios da região e famílias consideradas carentes, ou seja, que não possuem condições de manterem sozinhas todos os seus gastos como: alimentação, moradia, transporte, remédios, etc., durante o tratamento.

Em virtude de se tratarem de famílias cuidadoras, entende-se que pesquisar as redes de apoio social dessas famílias é de grande relevância, já que este processo de adoecimento atinge cada vez mais a população, sem distinções sociais. E, também, por sentir-se a necessidade de dar a voz às famílias que, além de enfrentarem o câncer de seus filhos, precisam enfrentar o novo e o desconhecido de outro município.

De acordo com Yamamoto:

O Serviço Social tem na questão social a base de sua fundação enquanto especialização do trabalho. Os assistentes sociais, por meio da prestação de serviços sócio-assistenciais – indissociáveis de uma dimensão educativa (ou político-ideológica) – realizados nas instituições públicas e organizações privadas, interferem nas relações sociais cotidianas, no atendimento às variadas expressões da questão social, tais como experimentadas pelos indivíduos sociais, no trabalho, na família, na luta pela moradia e pela terra,

¹¹ Disponível em: <http://www.cacc-rs.org.br/>. Acesso em 29 de setembro de 2012.

na saúde, na assistência social pública, entre outras dimensões (IAMAMOTO, 2008, p. 163).

Assim, compreendendo as expressões da questão social como demandas sociais que repercutem na vida dos sujeitos, através de um conjunto de desigualdades, este estudo visualiza várias expressões que são próprias dessas famílias que possuem poucos recursos e que são atendidas no centro de apoio. Expressões que são desencadeadas pelo baixo poder aquisitivo das famílias que dependem de auxílio para conseguirem manter-se e também manter seu familiar no tratamento oncológico.

Desse modo, as famílias deste estudo possuem dificuldades reais no seu dia-a-dia e, assim, precisam enfrentar obstáculos maiores para o enfrentamento do câncer. A dificuldade financeira é uma preocupação a mais das famílias, em relação às famílias que possuem melhores condições financeiras.

Pesquisar a rede de apoio social dessas famílias é pousar o olhar no ser humano, na relação de cuidado, no pensar em possibilidades de potencializar os serviços de saúde para quem precisa deixar seus lares em busca de tratamento.

Após a aprovação do presente estudo pela Comissão Científica do Programa de Pós-Graduação em Serviço Social – FSS/PUCRS e, posteriormente pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS, (ANEXOS – A e B), a partir de março de 2012 iniciaram-se as entrevistas. Faz parte do projeto o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido¹², com cópias assinadas no momento da entrevista.

Inicialmente, realizaram-se, através do telefone, os primeiros contatos com o assistente social responsável pelo Centro de Apoio; em seguida, foi apresentado o presente projeto ao assistente social, e com, a sua aprovação, iniciaram-se as entrevistas. Foram convidados oito familiares; destes, porém, somente seis aceitaram participar. As duas mães cuidadoras que se recusaram a participar não tiveram interesse em participar do estudo.

Ao encontro disso, Gil argumenta:

De modo geral, os levantamentos abrangem um universo de elementos tão grande que se torna impossível considerá-los em sua totalidade. Por essa razão, o mais frequente é trabalhar com uma amostra, ou seja, uma pequena parte dos elementos que compõem o universo (GIL, 2002, p. 121).

¹² Termo de Consentimento Livre e Esclarecido presente no Apêndice – A.

Assim, em virtude de se tratar de um processo de adoecimento, onde nem todos os familiares cuidadores aceitaram serem entrevistados e também devido à rotina do hospital, consultas e exames, o Centro de Apoio muitas vezes encontrava-se com um número reduzido de familiares. Dessa forma, foram realizadas seis entrevistas com as mães cuidadoras que estavam presentes no Centro de Apoio e aceitaram participar do estudo.

A identidade dos participantes foi mantida em sigilo, seguindo a Resolução 196/96, que trata:

Prever procedimentos que assegurem a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem e a não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de auto-estima, de prestígio e/ou econômico-financeiro (Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos – Conselho Nacional de Saúde, Resolução 196/96).

Uma vez coletados os dados, os mesmos foram analisados a partir da sua organização. Primeiramente, foi realizada a transcrição das entrevistas e a sistematização desses dados; após, foi realizada a separação dos dados adequados para a análise e, por último, realizada a inserção de dados bibliográficos e observados ao longo do processo como forma de organização dos dados pesquisados.

A fim de obter a real compreensão dos dados coletados, os mesmos foram analisados a partir do método exposto por Bardin, onde os temas abordados são tratados de forma qualitativa. Esta análise compreende três fases: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados.

A pré-análise é realizada através da classificação dos dados que foram coletados durante as entrevistas; consiste na leitura flutuante e atenta dos materiais coletados. Na pré-análise ainda é realizada a escolha do material técnico e metodológico e se, necessário, revisão das hipóteses ou objetivos.

Na exploração dos dados é realizada a estruturação destes dados e consiste na análise, propriamente dita, organização do material, sendo esta a fase da codificação, classificação e categorização dos materiais coletados.

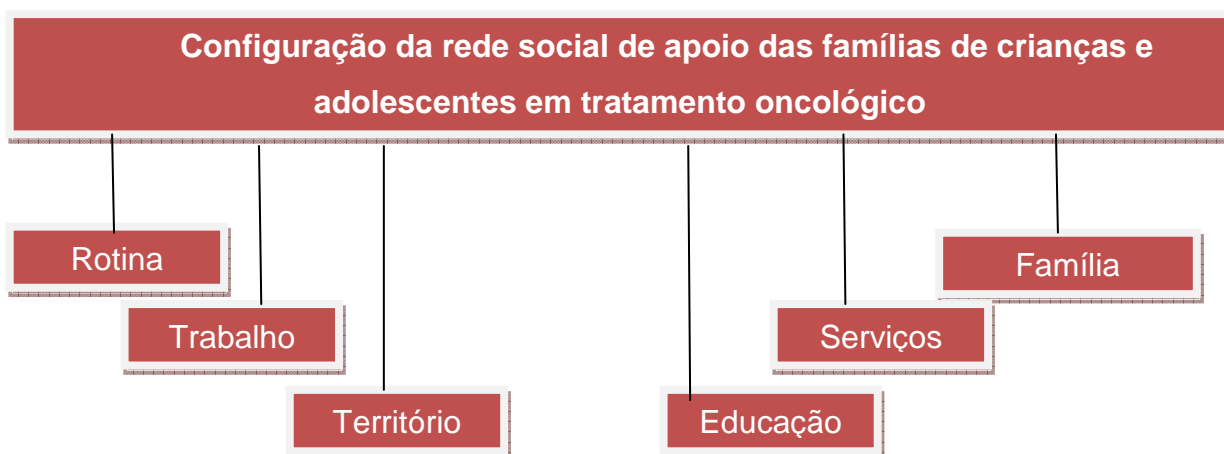
E, por fim, a fase de articulação dos dados coletados com a realidade social, sendo possível levantar as possíveis explicações sobre o fenômeno pesquisado (BARDIN, 1977).

Segundo Bardin, ao domínio de análise de conteúdo pertencem:

[...] todas as iniciativas que, a partir de um conjunto de técnicas parciais mais complementares, consistam na explicitação e sistematização do conteúdo das mensagens e da expressão deste conteúdo, com o contributo de índices passíveis ou não de quantificação, a partir de um conjunto de técnicas, que, embora parciais, são complementares (BARDIN, 2009, p. 44).

A análise de conteúdo visa fundamentar as impressões, os dados coletados, as expressões dos sujeitos, justificando a origem dos dados coletados. Assim, este processo é muito significativo devido à importância do cuidado com a origem dos dados coletados, buscando caracterizar o que foi dito. Ainda segundo o autor: “A análise de conteúdo, por seu lado, visa o conhecimento de variáveis de ordem psicológica, sociológica, histórica, etc.” (BARDIN, 2009, p. 46).

Figura – 2



Sistematização da autora a partir dos dados coletados.

Na análise que segue, será possível visualizar, através da figura acima, que expressa as categorias finais, que a família e os serviços constituem-se nas principais instâncias que potencializam esta rede de apoio para as famílias cuidadoras. Observa-se, também, a partir da análise a ser feita, que a rotina, o trabalho, o território e a educação são elementos que fragilizam a composição desta rede.

5. REDE SOCIAL DE APOIO PARA CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

[...] Todos são pessoas maravilhosas. Daí eu me sinto bem segura. [...] Então a gente vê, a gente não pensa só na gente porque todo mundo tem dificuldade e amanhã talvez eu vá precisar de alguém, sabe, então aqui não é uma escola, é uma faculdade, tu sai daqui formada porque tu aprende a dividir, tu aprende a compartilhar, tu dá o ombro. Quando eu cheguei, eu chorei muito, eu fui bem acolhida. Agora, quando vem uma mãe desesperada porque tá assim, [...] vai passar. No começo é difícil, mas tudo passa, sabe, e é muito bom saber que tu pode contar com as pessoas aqui, sabe (familiar 2).

Nesta fala, o familiar demonstra a voz de uma mãe cuidadora repleta de sentimentos e significados que afloraram durante o processo de adoecimento de um familiar. A fala representa a motivação deste estudo, pensando em um tema de dissertação que verse sobre a rede de apoio social das famílias cuidadoras, dos sentimentos e angústias que surgem durante este processo.

Neste capítulo, são trabalhadas as análises realizadas a partir das informações coletadas durante as entrevistas, compreendendo as dificuldades enfrentadas pelas famílias como expressões da questão social. Essas expressões perpassam a família abarcando a totalidade da vida dos sujeitos.

Na rede de apoio social convivem diversos atores, visto que a rede representa diversas linhas formando pontos de conexões entre si, compreendendo, neste caso, o familiar cuidador, as crianças e adolescentes, os funcionários e as próprias instituições que prestam serviços às famílias. Falar das redes sociais de apoio no contexto da saúde engloba vários sujeitos e diversas relações que são estabelecidas entre esses atores. Para tanto, neste capítulo se dará a voz ao familiar cuidador.

Os relatos foram separados, classificados e analisados de acordo com as teorias explicativas da realidade, a partir do material coletado: Rotina; Trabalho; Território; Educação; Família Cuidadora. Fazem parte deste universo, familiares cuidadores de pacientes que estão em tratamento oncológico, onde, através de uma entrevista com perguntas norteadoras, puderam expressar a sua vivência neste período difícil que o câncer impõe a toda família.

5.1. A existência da rede de apoio como instância de referência social

As famílias, sujeitos principais deste estudo, trouxeram importantes reflexões a respeito da existência da rede de apoio, suas fragilidades e sentidos atribuídos a ela. A relevância destas reflexões pode ser observada a partir das falas dos familiares cuidadores, que mencionam a diversidade de serviços acessados e vínculos que se formaram durante este período de tratamento oncológico.

Ainda que estes serviços sejam mencionados de maneira tímida, a sua existência não pode ser descartada. O que contempla o terceiro objetivo deste trabalho, identificando a relevância da rede social de apoio quanto aos significados e sentidos que ela representa para os sujeitos oncológicos.

A rede de apoio social pode ser caracterizada como teias, e estas correspondem às relações formais e informais que desenvolvemos ao longo da nossa vida. Estas relações se materializam através dos vínculos afetivos, relações familiares, relações de amizade, melhor qualidade de vida, promoção de bem estar e outros sentimentos que proporcionam o pertencimento social de todos os sujeitos.

Ao problematizar os aspectos teóricos acerca das redes sociais com o contexto social estudado, busca-se compreender o conceito que o Serviço Social atribui às redes sociais, já que este conceito é utilizado nas diversas áreas do conhecimento, como, por exemplo, o curso de Sistemas de Informação, que estuda, dentre outros conhecimentos, as redes de informação, ou o curso de Engenharia Elétrica, que estuda as redes de distribuição de energia elétrica.

Para o Serviço Social, segundo Faleiros (2001), as redes de apoio social são encontradas como redes primárias e redes secundárias. As redes primárias são construídas pelas relações de afeto estabelecidas pela família, amigos, o trabalho, vizinhos, pela vizinhança comunitária já as redes secundárias, são as organizações sociais. O autor complementa:

A construção das redes é processual e dinâmica, envolvendo tanto a família como os amigos, os vizinhos, os companheiros de trabalho, partido, sindicato, como redes formais das organizações de saúde, de assistência, educação ou outras, a partir dos sujeitos implicados (FALEIROS, 2001, p. 24).

Baptista conceitua redes sociais espontâneas como aquelas construídas no espaço local, com maior ou menor intensidade de vínculos afetivos, a partir de

relações primárias, informais. Segundo a autora, suas “[...] ações se fazem mediante reciprocidade, circulação de informações e prestação de serviços imediatos” (BAPTISTA, 2003, p. 60).

Desse modo, as relações e conjuntos de pessoas configuram um sistema interligado de sentidos e sentimentos em comuns, estabelecendo categorias e grupos que se formam de acordo com suas afinidades, expressando um bem-estar, um pertencimento. Este interesse comum é possível de ser visualizado na situação de adoecimento de um familiar, onde todo o grupo almeja a cura e o tratamento adequado de seu familiar.

Baptista subclassifica as redes secundárias em: sociais de serviços sociocomunitários, setoriais públicas e setoriais privadas, trabalhando com a ideia de “rede das redes”.

As redes sociais de serviços sociocomunitários têm como protagonistas históricos os agentes filantrópicos e as organizações comunitárias (Igreja, a Sociedade Amigos do Bairro). Essas redes produzem serviços assistenciais de caráter mutualistas (serviços ambulatoriais, creche, abrigos); desenvolvendo mutirões para moradia, manutenção de equipamentos, limpeza urbana; organizam clubes de mães, festas comunitárias, cooperativas; e implementam serviços de cidadania, melhoria ambiental e da qualidade de vida. **As redes setoriais públicas** estruturam-se a partir de espaço público em função de necessidades tidas como direitos dos indivíduos. Prestam serviços [...] consagrados pelas políticas públicas setoriais [...]. **As redes setoriais privadas** são redes que, por serem de caráter privado, seguem as leis do mercado, oferecendo serviços mediante pagamento. [...] costumam estender-se, via convênio, aos trabalhadores do mercado formal. (BAPTISTA, 2003, p. 60-61, grifos do autor).

Quando questionados a respeito da existência da rede de apoio, os familiares cuidadores trouxeram importantes contribuições, que vão ao encontro das redes primárias de apoio citadas anteriormente, o que pode ser observado nas seguintes falas:

É. Eu me sinto melhor porque a gente, com esse problema, e quando a gente vem pra cá fica pensando nessas coisas, nas coisas dele, né, então a gente pra cá acaba pegando amizade com todo mundo. Ajuda uma, vai dando conselho para a outra, se explicando, se acalmando, uma e outra, por causa do negócio das doenças deles (familiar 1).

A mãe cuidadora expressa os significados da ajuda que perpassam as relações com outros familiares que se encontram na mesma situação. Mencionando o conselho, a explicação e, conseqüentemente, a calma, o que nos remete à escuta

e ao diálogo como um importante caminho para a criação de vínculos e de pertencimento social. O sentimento de receber ajuda e de poder oferecer ajuda é o que fortalece uma relação de amizade que expressa a perspectiva humanizadora da rede de relações destas famílias.

A humanização, como categoria essencial da rede de relações humanas, se faz presente na maioria das citações dos familiares. O que nos faz refletir sobre as nossas relações, vivências e experiências em relação ao outro, de como essas relações são instáveis e mutáveis, podendo mudar a história de vida dos sujeitos e aumentar a nossa rede de amigos, de pessoas importantes que muitas vezes conhecemos a partir de algo em comum, de afinidades.

Cerqueira argumenta, acerca da humanização:

O humanismo, como um dos principais reflexos da Renascença¹³, simbolizará a superação da própria concepção de homem estático herdada da Antiguidade, com suas potencialidades circunscritas às suas vidas social e individual, passando a ser homem na concepção dinâmica, compreendendo sua existência sob uma perspectiva histórica, isto é, como produto de circunstâncias históricas, vendo-se cada vez mais envolvido na questão de sua relação com a natureza, bem como na busca pelo seu completo domínio (CERQUEIRA, 2008, p.17).

Nesta busca de compreensão de sua existência sob uma perspectiva histórica e dinâmica, os sujeitos encontram nas relações afetivas uma forma de fortalecer vínculos, buscando se aproximar com a natureza, com os homens e com a vida cotidiana. Estas relações vão ao encontro do pensamento dialético onde nenhum movimento é visto isoladamente, o que manifesta que os fatos estão interligados entre si como uma rede de conexões.

No pensamento dialético, nenhum fato é visto de forma estática, devendo ser compreendido através da sua historicidade, assim como as relações familiares devem ser entendidas a partir de um contexto maior que cerca as famílias cuidadoras. Ainda, sobre o humanismo, Pacheco argumenta:

¹³ “A Renascença é uma época na qual os homens se orientam de um modo novo no mundo. As interpretações sobre o que são as coisas e quais as condições para entender algo não parecem ser suficientes na Renascença, como o foram para a mentalidade medieval. Para diferentes pensadores da Renascença, a contradição fundamental do pensamento medieval consiste em que o saber é fundado sobre um fundamento externo ao pensador. Na Renascença, com a evolução do pensamento, mudam os conceitos sobre as coisas, primeiro pensando que se trata da estrutura interna do ser e depois ao pensar o ser como uma adaptação de uma coisa externa ao pensamento: esta é a via que leva de Deus à natureza. É uma nova perspectiva que muda o modo de pensar desde a totalidade de Deus à individualidade do homem. (NEUSER, Wolfgang, 2011, p 25-26).

Reflectindo sobre as implicações humanísticas, a descoberta do outro, como elemento diferente de nós, está escrita desde os primeiros pensadores filosóficos, ou mais recentemente, numa visão psicanalítica Freudiana, quando a criança começa a perceber e a reconhecer o outro como diferente de si. Também a antropologia científica afirma a importância do princípio da diferença na descoberta do social e da relação do sujeito com o social - o etnocentrismo é contornado, buscando-se uma abertura para a diferença (PACHECO, 2005, p.32).

O humanismo representa a vida social e as várias formas de relação e interação com sujeitos diferentes. Estas diferenças são importantes e acabam, muitas vezes, sendo visualizadas em situações difíceis, como no processo de tratamento de uma doença, e o reconhecer-se no outro é um importante princípio de relações sociais e de ajuda. Segundo o autor, “É partindo desta mesma diferença que a relação de ajuda se estabelece, como uma das técnicas importantes, dentro das relações interpessoais, e vital na situação de doença [...]” (PACHECO, 2005, p. 33).

Lançando olhar para o campo da saúde, Rios argumenta, acerca da humanização:

Desde então, vários hospitais, predominantemente do setor público, começaram a desenvolver ações que chamavam de “humanizadoras”. Inicialmente, eram ações que tornavam o ambiente hospitalar mais afável: atividades lúdicas, lazer, entretenimento ou arte, melhorias na aparência física dos serviços. Não chegavam a abalar ou modificar substancialmente a organização do trabalho ou o modo de gestão, tampouco a vida das pessoas, mas faziam o papel de válvulas de escape para diminuir o sofrimento que o ambiente hospitalar provoca em pacientes e trabalhadores. Pouco a pouco, a ideia foi ganhando consistência, resultando alterações de rotina (por exemplo, visita livre, acompanhante, dieta personalizada) (RIOS, 2009, p.9).

A partir destas ações, várias outras foram sendo adotadas como forma de humanizar os serviços e, assim, tornar o ambiente hospitalar um ambiente mais agradável, onde a doença não seja o foco principal, ou melhor, que a saúde, em seu sentido ampliado¹⁴, de bem estar, não só físico, mas também social e emocional, seja possível de ser sentida em um hospital.

¹⁴ “Em seu sentido mais abrangente, a saúde é a resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio-ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde. É assim, antes de tudo, o resultado das formas de organização social da produção, as quais podem gerar grandes desigualdades nos níveis de vida” (CONSELHO DE SAÚDE, 1986, p. 12).

De acordo com Campos, “A Humanização tende a lembrar de que necessitamos de solidariedade e de apoio social. É uma lembrança permanente sobre a vulnerabilidade nossa e dos outros. Um alerta contra a violência” (2005, p. 400). Para o autor:

A humanização depende ainda de mudanças das pessoas, da ênfase em valores ligados à defesa da vida, na possibilidade de ampliação do grau de desalienação e de transformar o trabalho em processo criativo e prazeroso. A reforma da atenção no sentido de facilitar a construção de vínculos entre equipes e usuários, bem como no de explicitar com clareza a responsabilidade sanitária são instrumentos poderosos para mudança. Na realidade, a construção de organizações que estimulem os operadores a considerar que lidam com outras pessoas durante todo o tempo, e que estas pessoas, como eles próprios, têm interesses e desejos com os quais se deve compor, é um caminho forte para se construir um novo modo de convivência (CAMPOS, 2005, p. 400).

Dessa forma, os autores se complementam, pois, tanto o humanismo, enquanto período histórico, quanto a humanização, como ações desenvolvidas no campo da saúde, ambas passam a visualizar e descobrir o outro enquanto sujeito. A humanização parte da valorização do outro, do reconhecimento da subjetividade individual do sujeito, construindo, assim, coletivamente, formas de melhorar problemas que são visualizados através das expressões da questão social.

Somando-se à humanização, a solidariedade que surge a partir da convivência com o outro, da empatia formada a partir da capacidade de sentir o que outra pessoa sentiria se estivesse na mesma situação vivenciada por ela, desperta sentimentos importantes, criando novos laços de relações.

Sentimentos estes que se expressam na fala das mães, quando perguntadas com quem você mais se relaciona desde que tem presente o tratamento do câncer na sua família?

Com uma mãe que me acolheu aqui na casa, e que o filho dela teve tumor cerebral e hoje ele já está em manutenção e ela só vem uma vez por semana, ela está mais presente comigo em tudo do que minha irmã, porque minha irmã tá longe, e ela me ajudou tudo nos momentos que eu passei dificuldade (familiar 2).

Sem dúvida, neste debate sobre a configuração da rede social de apoio, a importância da família, como primeira instância relacional, se expressa no significado da unidade familiar envolto pela perspectiva humanizadora e solidária.

Nesta fala, a mãe deixa subentendido a falta que a sua irmã faz, durante o processo de tratamento, e como esta falta é preenchida pela ajuda que recebeu de outra mãe.

Em todas as falas é possível perceber como as circunstâncias, neste caso o tratamento oncológico, conecta as pessoas, transformando relações e construindo vínculos de ajuda e de identificação imediata. Nessa perspectiva, as redes são tecidas a partir das relações que vamos construindo durante a vida, sendo importantes para que em momentos de fragilidade o sentimento de pertencimento social proporcione laços cada vez mais fortes para o enfrentamento da doença.

Em relação à solidariedade, Gohn afirma:

Internamente, o princípio da solidariedade é o núcleo de articulação central entre os diferentes atores envolvidos, a partir de uma base referencial comum de valores e ideologias construídos na trajetória do grupo, ou advindos dos usos e tradições e compartilhados pelo conjunto. A solidariedade é o princípio que costura as diferenças fazendo com que a representação simbólica construída e projetada para o outro [...] seja coerente e articulada em propostas que encubram as diferenças internas, apresentando-se, usualmente, de forma clara e objetiva (GOHN, 2004, p. 253).

Este processo é possível de ser visualizado e compreendido nas relações estabelecidas entre as mães, quando as mesmas se referem a uma relação de amizade e de ajuda mesmo sem ter um grau consanguíneo de parentesco. O sentimento de solidariedade surge desse grupo e, assim, a rede de apoio funda-se em vínculos que vão se costurando e acabam nascendo pela convivência e pelos valores humanitários próprios do ser humano, ficando mais aflorados no processo de adoecimento.

Ao encontro das redes de apoio social e dos vínculos formados a partir dos momentos de fragilidade, como no caso de um tratamento oncológico, Giongo traz o seguinte conceito:

Trabalhar em uma perspectiva de Rede Social, antes de ser um modo de resolver um problema emergente, constitui o método fundamental através do qual cada pessoa tece a história da própria vida de relações, uma necessidade nova ou uma situação de crise são oportunidades existenciais que provocam o reconhecimento de pertencimento recíproco, uma consolidação de relações que assume no tempo um significado bem maior que a mesma necessidade que a determinou (GIONGO, 2000, p.32).

Nesse sentido, as redes de apoio social, segundo o autor, são tecidas a partir de momentos de fragilidades, onde o pertencimento social é reconhecido e mútuo,

sendo consolidado a partir destas relações. Trabalhar em redes, segundo Giongo (2000), é um processo subjetivo a partir da vivência de cada sujeito. Como somos sujeitos pertencentes de algum grupo, este trabalho pode viabilizar novas formas de relações e de crescimento.

Nesse contexto, o trabalho em redes se materializa no momento em que trabalhamos com a família e com a sua diversidade, através de um leque de atividades integradas com a diversidade dos significados que as relações familiares e as instituições possibilitam. Pinto argumenta a cerca da solidariedade que pode ser visualizada nas falas das mães cuidadoras:

A sensibilidade solidária é uma forma de conhecer o mundo que nasce do encontro e do reconhecimento da dignidade humana dos que estão “dentro-e-fora” do sistema social; um reconhecimento marcado pela afetividade, empatia e compaixão (PINTO, 2006, p. 93).

Nesse mesmo contexto, em outra fala, uma mãe cuidadora fala sobre a relação conjugal neste período de tratamento oncológico, ficando claro, a união do casal frente ao adoecimento do seu filho:

Eu e o pai dela sempre junto, assim que ele se mudou pra cá comigo, tudo [...] deixou os negócios para ficar aqui comigo (familiar 3).

Os depoimentos dos familiares deixam explícito que a rede cria significados de referência na medida em que os próprios familiares se colocam na condição relacional, ou seja, abrem-se para novas relações e novas convivências com pessoas que vivenciam situações semelhantes, como no depoimento abaixo:

[...] então, lá no hospital é com as mães dos pacientes e aqui na casa também é com as mães dos pacientes, porque a gente não sai em outro lugar. Se eu estou no hospital, to lá com as mães; se eu venho pra cá, tem as outras mães. É assim que a gente convive com as outras mães dos pacientes, sai para lugar nenhum. A gente, ah e na Igreja, eu comecei agora comecei a freqüentar. No domingo de manhã eu vou no culto, mas daí vou no culto, venho pra cá e assim, a gente não tem saída, de dizer sair não”. “A gente se sente mais aliviada (familiar 6).

Os fragmentos acima denotam a importância da rede de apoio que circula através das relações dos familiares cuidadores, construindo vínculos de amizade e convivência a partir de um ponto em comum: a doença. A existência da rede é percebida através dos vários sentimentos, dentre eles, a solidariedade, a amizade, a

ajuda, o companheirismo conjugal, o acolhimento e a escuta, sob a ótica da perspectiva humanizadora.

Estes sentimentos fortalecem a rede primária, o que é muito importante no processo de tratamento de um familiar, fortalecendo os vínculos e os laços familiares e proporcionando um alívio neste processo. Nesse sentido, é possível perceber a importância das relações do cotidiano das pessoas, e as diferentes configurações e sentidos atribuídos aos valores, princípios e ações que são próprios do ser humano.

É possível perceber que a amizade está presente nas falas, o que mostra que este laço, criado a partir de um ponto em comum, é um importante elemento de suporte para o familiar cuidador. Nessa direção, a família, como primeira instância da rede, aparece na maioria das falas, seja a família parental ou a família criada a partir dos vínculos estabelecidos:

[...] Porque a gente não tem um parente, nada, que eu vejo que tem algumas mães que chegam, não tem família e ficam isolada, eu não consigo ficar isolada, eu já procuro fazer amizade, procuro ajudar. Se quer sair, não sabe o lugar, podendo ir, eu vou, ou se eu não posso ir mas tem criança pequena, eu fico com a criança, eu sempre to em contato com uma e com outra, nunca consigo ficar isolada (família 4).

Neste contexto, novas relações são estabelecidas. Novos afetos nascem sob a ótica da solidariedade quando uma mãe consegue enxergar o isolamento de outras mães que assumem a mesma responsabilidade, de mesma natureza. Impossível entender as relações que são estabelecidas sem o significado da solidariedade, como, da mesma forma, é impossível perceber a solidariedade fora do contexto e da perspectiva humanizadora.

Ao lançar o olhar sobre o cotidiano das mães de filhos que estão em tratamento oncológico, é difícil evitar repetições, visto que, nas próprias falas, os sentimentos de ajuda, amizade, cuidado se repetem, evidenciando a importância dos mesmos e potencializando os dados pesquisados.

Estas reflexões nos fazem pensar acerca do cuidado com o outro, das relações familiares e da criação de vínculos formados em um momento tão difícil. Neste sentido, Boff aponta que:

O que se opõe ao descuido e ao descaso é o cuidado. Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação,

preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro (BOFF, 1999, p. 33).

Estas observações do autor mostram que o cuidado é uma atitude e esta se expressa nas falas dos familiares cuidadores, nas relações que são construídas e estabelecidas ao longo do tratamento oncológico, que, dependendo da resposta de cada organismo, de cada sujeito, pode ser demorado ou mais rápido. Por isso a importância do fortalecimento de vínculos, do afeto e do cuidado durante este processo.

Boff sinaliza, ainda, sobre o cuidado com o nosso corpo na saúde e na doença. Segundo o autor:

O corpo vivo é subjetividade. Já se disse que “o corpo é nossa memória mais arcaica”, pois em seu todo e em cada uma de suas partes guarda informações do longo processo evolutivo. Junto com a vida do corpo se realizam os vários níveis da consciência (a originária, a oral, a anal, a social, a autônoma e a transcendental), onde essas memórias se expressam e se enriquecem interagindo com o meio (BOFF, 1999, p. 143).

Segundo o referido autor, o corpo, por ser nossa memória, mostra sua fragilidade ao longo do nosso processo evolutivo. O cuidado que a família desempenha para tornar esse corpo novamente saudável, é um árduo processo que, muitas vezes, resulta em renúncias e isolamentos por parte do cuidador, mas faz parte da dedicação, da atenção e da responsabilidade com o outro, nos tornando pertencentes a um grupo.

Assim, a rede de apoio primária é o determinante principal para, através das relações de amizade, companheirismo, de ajuda e de cuidado, fundar-se em laços fortes que se ligam, formando uma teia de relações. Ao encontro disso, Faleiros complementa:

São múltiplas as relações sociais que fazem com que o indivíduo exista socialmente, ele é um ser em relação: filho de, pai, de empregado de, patrão de, cidadão de, amigo de...A família existe enquanto relação, pois não é qualquer conjunto de homem/mulher/criança que constitui uma família (FALEIROS, 2001, p. 46).

As relações percebidas nas falas das mães são relações que se fundaram a partir de laços que foram se formando pelo cuidado com o outro, pela empatia que

momentos de fragilidade proporcionam, se constituindo em processos fundamentais de formação e de convívio entre os sujeitos. Ainda segundo o autor:

É nessas relações que passamos a existir e nas quais nos identificamos, elaboramos nossas representações. Olhando-as mais profunda e concretamente vemos que há uma trama, uma rede de relações que se estruturam, perpassando umas as outras (FALEIROS, 2001, p. 47).

Como pertencentes à rede de apoio das famílias cuidadoras, podemos, ainda, identificar os serviços acessados durante o processo de tratamento:

Vai à escola, lá em São Gabriel. Ele tá pegando o auxílio doença, aqui o apoio do CACC e a AAPECAN¹⁵ eu estava pegando, mas, com o negócio do carro não deixarem levarem o rancho, daí parei de pegar, por causa das manias deles de não deixar levar mercadoria né, é só os pacientes e os acompanhantes, que tomava lugar né, aí eu parei (familiar 1).

Nesta fala, além das instituições que prestam serviços de apoio e atendimento, a escola aparece como um importante espaço na vida das famílias cuidadoras. Esta instituição acompanha uma grande parte das nossas vidas e mantê-la durante o tratamento é um importante aliado na melhoria da qualidade de vida da criança e adolescente, além de ser um direito garantido constitucionalmente. A educação será mais bem analisada no próximo item.

A escola possui um significado muito grande para a criança, o adolescente e para a família, sendo considerada como um definidor para o futuro; conseguir mantê-la durante o tratamento oncológico possibilita uma mudança na rotina de hospitais, consultas, remédios, cuidados etc., fazendo com que estes não sejam a totalidade e acabem se somando a hábitos rotineiros da vida de crianças e adolescentes.

Neste outro relato acerca dos serviços e direitos acessados, a mãe cuidadora fala um pouco sobre o trabalho de diálogo e informação que o assistente social executa no hospital.

¹⁵ Associação de apoio a pessoa com câncer (AAPECAN). É uma associação civil, de direito privado, sem fins lucrativos – Organização Não Governamental (ONG), – criada de acordo com a Lei Federal nº. 9790/99, – com sede e foro no município de Caxias do Sul, Estado do Rio Grande do Sul, têm outras unidades instaladas no Estado, localizadas em Pelotas, Bento Gonçalves, Farroupilha, Santa Maria, Santa Cruz do Sul, Lajeado, Porto Alegre, Rio Grande, Ijuí, Bagé e posto de atendimento em Lagoa Vermelha. Assim a Aapecan, vem com o compromisso de dar apoio, suporte aos usuários e suas famílias Disponível em: <http://www.aapecan.com.br/santa-maria>. Acesso em 24 de agosto de 2012.

*Sim, aqui mesmo no hospital, quando ele estava internado, eles vieram, acho que uma **assistente social** do hospital. Daí ela explica para as mães que é bom, até. Muita gente não faz, acha que não é necessário ou que não tem tempo porque exigem um monte de papéis e coisa, comprovante [...] (familiar 2) (grifos nossos).*

*Houve da AAPECAN a gente foi encaminhada pelo HUSM pela **assistente social** do HUSM e a Liga de Combate ao Câncer¹⁶ de lá souberam do caso e foram lá em casa nos procurar e tudo. Aí fizeram ficha e seguiram nos dando apoio (familiar 4) (grifos nossos).*

Ao lançar olhar sobre as atividades do assistente social no ambiente hospitalar, a partir das falas dos familiares, evidencia-se que a burocracia perpassa e está ligada ao trabalho do profissional. Faz-se necessário para a concessão de um benefício, não só a documentação exigida, mas, também a persistência dos familiares cuidadores, de não desistirem caso haja primeiro um “não”, antes de um “sim”, no que corresponde à concessão de benefícios.

Nessa direção Guerra aponta que:

[...] toda a ação desencadeada no processo de trabalho possui uma instrumentalidade, a qual possibilita efetivação e concretização de resultados, para os quais os homens se utilizam de dois mecanismos: a razão e vontade de escolha, criação, utilização ou aperfeiçoamento das condições, dos meios, dos instrumentos mais adequados ao alcance das finalidades, isso não ocorre sem a orientação de valores e princípios ético-políticos claros, que direcionam as escolhas e a definição de finalidades (GUERRA, 2004, p.115).

Toda a ação desenvolvida pelo assistente social possibilita a efetivação e concretização de resultados, proporcionando mudanças e transformações na vida dos sujeitos, alcançando, através da intervenção, as finalidades, que se materializam na garantia de direitos. Este processo é possível de ser observado no momento em que os familiares compreendem o assistente social como um meio para se atingir uma finalidade.

Ao encontro disso, Trad destaca: “Como reflexo dessas novas lógicas, família e comunidade ganham centralidade na política social. Os serviços públicos básicos

¹⁶ A Liga Feminina de Combate ao Câncer no Rio Grande do Sul foi fundada em Porto Alegre no dia 30 de abril de 1954 por Henriqueta Marsiaj. A entidade é uma associação assistencial, de natureza civil, sem fins lucrativos, que integra o Terceiro Setor e tem como missão amparar pessoas carentes portadoras de câncer e atuar preventivamente junto à comunidade, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida. Disponível em: <http://www.ligafemininars.org.br/institucional/>. Acesso em 24 de Agosto de 2012.

estão combinados diversas modalidades de atendimento ancoradas na família e na comunidade” (2010, p. 70).

Este processo fortalece a instância principal de cuidados do sujeito, a família, que passa a ser incluída no círculo de cuidados, transcendendo o processo de adoecimento em si, para um estágio de fortalecimento de vínculos de compreensão e orientação familiar, concessão de benefícios, características do processo e instrumentalidade de trabalho do assistente social.

Entretanto, Almeida (2000) sinaliza a importância de não cairmos no reducionismo das dificuldades da instrumentalidade, não instigando uma discussão superficial do processo de trabalho do assistente social. No entanto, o profissional que busca desenvolver a sua atuação de maneira propositiva, crítica e articulada com a realidade e com os serviços, apropriando-se teórico-metodologicamente, e, praticamente, compreendendo a totalidade da vida do sujeito, poderá contribuir de maneira mais efetiva nas transformações sociais.

Estas observações do autor nos remetem ao trabalho do assistente social em que a realidade socialmente vivida pelos sujeitos seja trazida para o espaço de trabalho do profissional, compreendendo a totalidade das famílias, na perspectiva dialética, em um todo articulado e não em partes separadas.

A partir das falas, é possível lançar o olhar sobre as atividades de trabalho dos assistentes sociais, observando, nos fragmentos, a figura do profissional onde, no momento em que as pessoas se fragilizam por problemas pessoais, sociais ou econômicos, o serviço social, através da sua instrumentalidade, possibilita o fortalecimento do sujeito.

Ainda, a partir das colocações, é possível observar a rede de apoio social se conectando entre si, e estes vínculos acontecem desde o início das relações sociais, sejam com os familiares, amigos, médicos, enfermeiras, estagiárias e tantas outras interlocuções que viabilizam o sentido das redes em serviço social. Estas relações fortalecem o sujeito, a sua identidade e autonomia.

Outro aspecto importante a ser observado é que em todas as falas a participação da sociedade civil está presente na vida dessas famílias, construindo respostas frente ao câncer. Assim, observamos:

Só aqui no hospital eles falaram que ela tinha, quando eu morei aqui eu pegava leite na AAPECAN, sempre ajudou muito, eu pegava os leites, fralda, depois ela parou de usar fralda, daí ficou só com o leite, agora que

eu parei de pegar, pegava até pouco tempo quando eu morava aqui, agora eu fui pra lá daí eu não peguei mais, mas, sempre me ajudaram aqui, e benefício ela recebe eu corria atrás [...] (familiar 3).

Nas considerações dos familiares, observamos novamente a questão da ajuda e do apoio de uma maneira muito explícita, no que diz respeito ao suprimento de algumas necessidades. As instituições citadas nas falas constituem-se espaços de ações e construção de significados voltados para a comunidade, a partir de respostas frente a uma necessidade.

É importante destacar que as instituições mencionadas pelos familiares são instituições da sociedade civil, sem fins lucrativos, o chamado Terceiro Setor. Na análise de Duarte:

Nas últimas décadas, as ONGs, em decorrência das mudanças no padrão de respostas à questão social, da sua inserção na lógica da privatização das políticas sociais e das contradições da sociedade civil, adensam-se e se apresentam como “lócus” importante de atuação para o Assistente Social, materializando limites, desafios e possibilidades objetivas de trabalho (DUARTE, 2010, p, 67).

Estas observações da autora nos remetem novamente ao trabalho do assistente social que está inserido na divisão sócio e técnica do trabalho, sendo uns dos campos de atuação profissional as Organizações não Governamentais – ONGs. Tornando-se um espaço de atuação contraditório, já que a sociedade civil sofre forte apelo para o atendimento das necessidades sociais como resultados de um redimensionamento político, econômico e social.

Entretanto, as ações desenvolvidas pelo Terceiro Setor são ações que não potencializam ações coletivas, transformando-se em um fim em si mesmas, passando a ocupar o papel do Estado, apenas suprimindo as necessidades imediatas. Viana argumenta que:

[...] nestes tempos há um aumento do número de ONGs e de formas associativas diversas que têm firmado parcerias com setores governamentais com vistas à implementação de projetos com aporte financeiro público estatal, muitas vezes numa perspectiva adesiva ao modelo de gestão público transferidor de atribuições para as organizações civis, em face, sobre tudo, da política redutora do Estado. Assim, muitas organizações e movimentos sociais que há alguns anos desenvolviam uma atuação na perspectiva emancipatória, hoje aderem à terceirização e à desregulamentação do mercado não raras vezes por entender ser a única forma de sobreviver institucionalmente (VIANA, 2000, p. 44).

Frente a esta realidade de redução do Estado, as famílias dependem de serviços que atuam sem uma perspectiva futura, as ações são desenvolvidas com vistas no presente, suprindo necessidades imediatas, o que traz um alívio momentâneo às famílias que dependem todos os meses de alimentação, remédios, produtos de higiene etc. A finalidade da existência da rede de apoio social se materializa no fortalecimento desta família cuidadora, garantido condições para que supere os momentos de fragilidade que esteja enfrentando, o que, de certa forma, as ONGs contribuem.

Nesse contexto, Duarte complementa:

Nessa conjuntura, as ONGs encontram-se como expressões do terceiro setor e inseridas na sua lógica e contraditoriedade. Tais organizações destacam-se como respostas privadas às expressões da questão social, por fora das instituições estatais, contribuindo com o mito da eficácia privada em detrimento do público estatal (DUARTE, 2010, p 69).

Durante este processo de entrevistas com os familiares, foi possível perceber a importância que estas instituições possuem para os mesmos, reafirmando o que a autora discorre, sendo espaços muitas vezes fundamentais para conseguirem dar continuidade ao tratamento, fundando-se, aí, a contraditoriedade.

Sem dúvida, um dos aspectos mais importantes para a continuidade e acesso ao tratamento oncológico são as condições e ingresso aos serviços que disponibilizam moradia, alimentação, remédios, transporte, entre outras necessidades, proporcionando condições básicas para os sujeitos e contribuindo para potencializar a rede de apoio social em torno dos familiares, constituindo-se, assim, como importante estratégia para manter o acesso e permanência ao tratamento médico com mais qualidade para os que dele necessitam.

Este cenário das ONGs abre espaço para o assistente social desenvolver seu trabalho e buscar a articulação com outros profissionais e com a rede de serviços, promovendo o fortalecimento e garantia de direitos sociais. Assim como a compreensão do trabalho do assistente social, é preciso compreender o espaço de disputas que este profissional se insere, estando presente em campos ocupacionais que se complexificam com as mudanças ocorridas em todos os âmbitos da sociedade, interferindo diretamente na sua atuação.

Segundo Kern:

Consideradas como instituições independentes, as ONGs não se caracterizam como uma parte orgânica de estruturas maiores da sociedade. Uma ONG pode e passa a ser reconhecida a partir daquilo que passa a representar. Uma vez que estas entidades não se auto-sustentam e fornecem serviços sociais à comunidade conseguem se manter através dos recursos e fundos que provêm de terceiros (KERN, 2004, p. 140-141).

Observa-se, em especial, a importância que essas instituições ocupam na vida das famílias e o que representam durante o processo de tratamento, os significados atribuídos a elas no seu dia-a-dia. Isso demonstra que a construção de relações, tendo como base as instituições e relações de convivência estabelecidas, forma a base para potencializar a rede social das famílias, através dos múltiplos serviços que acabam acessando em decorrência do tratamento.

As famílias acabam por acessar diversos serviços e receber orientações em circunstância do tratamento como, por exemplo, encaminhamentos para serviços médicos, psicológicos, acesso a direitos, serviços jurídicos e outros que proporcionam a potencialização da rede de apoio social de cada família. Este processo aparece nas falas dos familiares:

Ele recebe esse do INSS, o auxílio doença (familiar 5).

O Nil não vai em nada, pois ele é direto internado, eu consegui agora o benefício dele o auxílio doença dele consegui, eu encaminhei e daí não tinha conseguido mas, daí agora foi concedido, que eu consigo outra instituição além da casa que a gente tá aqui, nessa casa de apoio, outra que esta me auxiliando com fralda é aqui de Santa Maria, do centro ali uma casa de apoio que me auxilia com fralda (familiar 6).

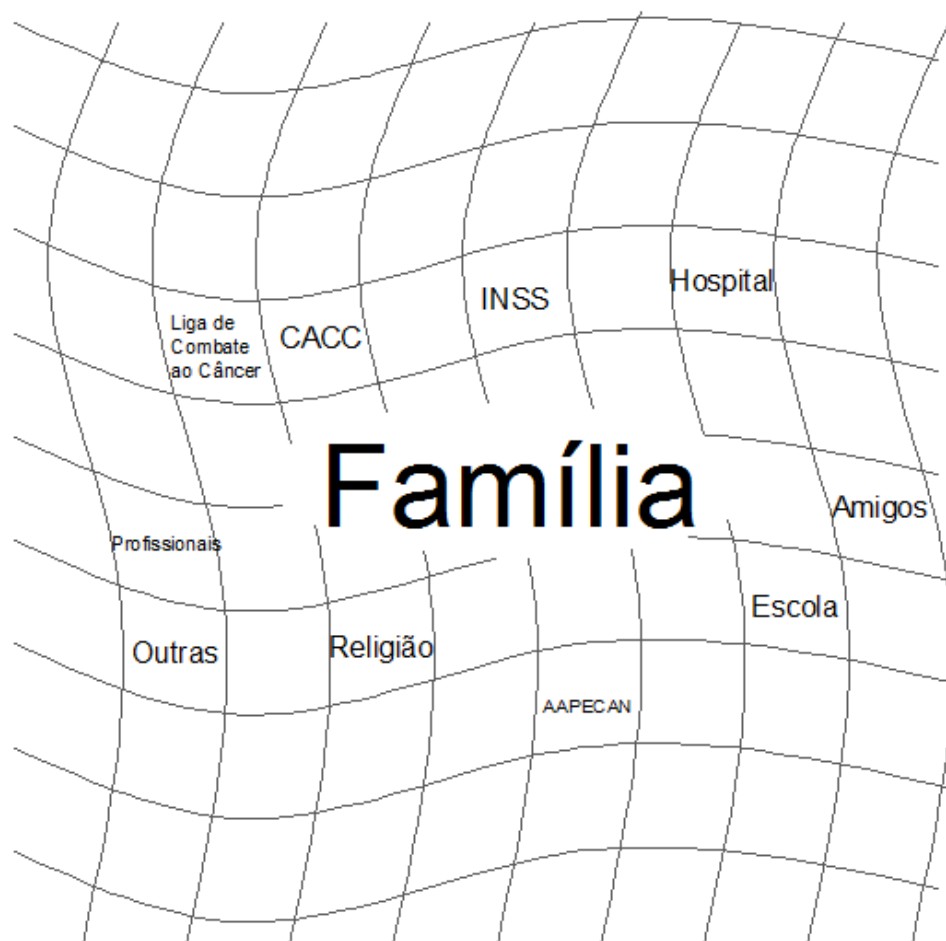
A construção e a articulação de um trabalho em redes são visualizadas de diversas formas, quando a mãe cuidadora relata que foi concedido o benefício, neste caso, o auxílio doença. Para que o mesmo fosse concedido, a mãe precisou estar apoiada em outras pessoas e profissionais que indicaram o caminho para garantir este direito. Assim, uma rede de apoio social não precisa, necessariamente, ter todos seus fios conectados, mas o importante é perceber que vivemos em rede por ligações simples, mas que possuem um grande significado particular para cada sujeito.

A simplicidade nas falas das mães cuidadoras ao relatar os serviços acessados não descarta a importância dos mesmos na continuidade do tratamento oncológico. A rede de apoio social que circula entre as famílias possui um caráter

fundamental: uma fralda conseguida em uma instituição pode parecer simples, mas, para as famílias, é um grande apoio.

Dessa forma, ao lançar o olhar nas falas das mães cuidadoras, é possível perceber os sentimentos de coragem, de persistência e perseverança que fazem com que essas mães busquem os direitos de seus filhos, seja fraldas, leite, medicação ou um benefício assistencial. Assim, a rede de apoio social acessada pelos familiares esta disposta na figura a seguir.

Figura – 3 Mapeamento da rede das famílias cuidadoras



Fonte: sistematização da autora a partir dos dados coletados.

A partir da figura, é possível observar a existência da rede de apoio social que os familiares cuidadores acessam durante o tratamento, onde, através de encaminhamentos, conseguem acessar serviços fundamentais para a manutenção

do tratamento oncológico e melhora na qualidade de vida. Esta existência também se configura nas relações que fortalecem os vínculos de ajuda e solidariedade.

Quando questionados sobre como a sua família percebe o apoio que recebe de outras pessoas e instituições no tratamento oncológico do seu familiar, foram observadas as seguintes falas:

É elas acham importante ter essa ajuda, mas, como não dão transporte daí parei, né, e agora elas pararam com o colégio para cuidar deles, uma me ajuda a cuidar aqui e quando eu vou para casa os outros cuidam, porque uma vai lidando em uma coisa e outro vai lidando em outra e outra tem que ter um pra ele só pra cuidar dele (familiar 1).

Neste relato, esta mãe ressalta as mudanças na rotina familiar e como o adoecimento de um membro afeta toda a família, todo o grupo, não ficando restrito apenas a quem cuida diariamente, mas a todos, que passam a viver em torno da doença e do tratamento. A família, independente do seu modelo, nos momentos de fragilidade reconhece a importância da união do seu grupo, estabelecendo como foco, o apoio e o cuidado de seu familiar.

Ainda em relação a este fragmento, toda a dedicação a uma pessoa fez com que as outras, de alguma forma, se prejudicassem, como o abandono dos estudos, que é algo fundamental na vida de crianças e adolescentes, principalmente para aquelas que possuem maiores vulnerabilidades, cujo estudo é visto como uma possibilidade de melhorar o futuro. Ao encontro, Baptista argumenta:

O empobrecimento da família impõem mudanças significativas na organização familiar, criando novos desafios e dificuldades para o exercício de suas funções primordiais de proteção, de pertencimento, de construção de afetos, de educação, de socialização. Frequentemente, essas funções estão enraizadas na sua cultura, principalmente nas mães de família, que as receberam por um processo de qualificação informal e contínuo, no qual as representações e as práticas vão se construindo naturalmente (BAPTISTA apud LOSACCO, 2010, p. 65).

Não só o empobrecimento citado pela autora, como também o adoecimento de um familiar, provocam mudanças na organização familiar, criando muitos desafios e problemas que são sentidos por todo o grupo. Neste momento, além das dificuldades, o que pôde ser visualizado durante o estudo, é que as mães cuidadoras conseguem manter as funções de cuidado e de pertencimento do grupo, através de um importante apoio vindo dos irmãos cuidadores.

Não ficando o cuidado restrito somente às mães, a figura do irmão cuidador, que abdica de seus estudos em prol da melhora do irmão, apareceu em todos os relatos. Em outra fala, a mãe cuidadora também relata acerca do apoio que recebe das pessoas e instituições:

A, é muito bom, porque eles estão longe e não podem estar comigo. Se fosse lá em Ijuí tem um monte de hospital de caridade que trata câncer, mas não o infantil. Se eu estivesse lá eu ia ter mais apoio da família, mais junto [...] aqui, quando eu vim, eu me senti muito sozinha porque eu não conhecia a cidade, não conhecia nada no hospital (familiar 2).

O depoimento do familiar 2, também traz, em sua fala, as dificuldades enfrentadas e sentidas, como a solidão, o medo do desconhecido, mas reconhece que o apoio que recebe das outras pessoas e instituições é muito bom, não que supere a falta que sua família faz, mas ameniza as dificuldades. O familiar 6 também reconhece que é bom o apoio recebido e menciona:

Mas é uma coisa boa, por causa que a gente não temos, eu respondo do jeito que eu consegui, mas, é uma coisa boa por causa que a gente, olha todo esse tempo de tratamento não é fácil e nós temos umas quantas crianças [...].

Na maneira simples de falar, a mãe cuidadora demonstra a importância da rede de apoio social que é formada a partir da doença que, através do seu apoio material, ameniza as dificuldades durante o tratamento. Ainda, é possível observar através da fala, a dificuldade que o longo tempo de tratamento causa em toda a família, quando a mãe relata “[...] e nós temos umas quantas crianças”. Assim, outras indagações surgem.

Cuidar de um filho doente, nesta e nas outras famílias, implica em deixar os outros filhos sem os cuidados da mãe, não que eles não estejam sendo cuidados. Assim, esse depoimento revela que o adoecimento de um familiar necessita de uma nova organização nas relações de todos os membros, proporcionando modificações econômicas, sociais e culturais.

O familiar 4, em seu depoimento, vai ao encontro das outras mães, reconhecendo o lado positivo das redes de apoio social:

[...] Eles acham ótimo porque eu já tive um outro com câncer o do primeiro casamento o mais velho, o do primeiro casamento, e aí, na época, eu não conhecia Santa Maria, não conhecia nada, aí eu ficava em uma casa de

apoio que tem ali. Era um sacrifício, era um isolamento, porque eu só vinha para dormir, passava o dia todo no hospital, daí chegava o pessoal, já estava se recolhendo daí, no outro dia, saía às 06h da manhã, era muito difícil, e já não podia muito com as crianças ali, já aqui já é bem mais fácil pra mim.

Nestes depoimentos, as famílias percebem o apoio e a ajuda como algo bom, ótimo, como as próprias mães relataram. O fato de terem que muitas vezes abdicarem da escola, do trabalho, ficando dedicados ao cuidado com o outro, faz com que sentimentos de solidariedade e de empatia sejam aflorados nessa nova realidade familiar.

A partir dos relatos dos familiares cuidadores, foi possível evidenciar a existência da rede de apoio primária, composta principalmente pela família e pelas relações de amizade formadas a partir do adoecimento. Esta rede funda-se em laços fortes de amizade, de companheirismo, de ajuda, de carinho, de cuidado, de solidariedade e de tantos outros sentimentos que só quem enfrenta uma doença tão grave como o câncer, e que vê um filho acometido por ela, pode compreender.

Os relatos das mães cuidadoras vêm carregados de gratidão a todos que, de alguma forma, contribuem para que seus familiares se sintam melhores. São palavras que, de um lado, trazem a dificuldade da descoberta da doença, mas, por outro lado, vem o alívio de encontrarem pelo caminho pessoas que estão passando pela mesma situação e, através de trocas, de conversas e desabafos, as relações vão, a cada dia, fortalecendo os vínculos.

A existência da rede de apoio social pode ser percebida também nos serviços relatados pelas famílias. As instituições não governamentais colaboram para que o tratamento oncológico não seja interrompido, não que estes serviços sejam ideais, que estas instituições não possuam fragilidades, mas o leite, a fralda, a alimentação, o medicamento, a hospedagem, roupas e várias outras formas de ajuda material são fundamentais e emergenciais para que qualquer ser humano consiga sobreviver, ainda mais se tratando de famílias que dependem desta ajuda para conseguirem se manter em outro município.

Seguindo a análise, no próximo item, apresentam-se as categorias Rotina, Trabalho, Território e Educação como determinantes que fragilizam a rede de apoio social, no momento que precisam ser deixados em segundo plano e abandonados para terem acesso ao tratamento oncológico.

5.2. Determinantes que fragilizam a rede de apoio: Rotina, Trabalho, Território e Educação.

A partir das categorias explicativas da realidade – Rotina, Trabalho, Território e Educação –, analisa-se o cotidiano familiar antes e depois da descoberta e tratamento da doença. Para alcançar este objetivo, as famílias responderam às seguintes perguntas: Como era a sua rotina antes da descoberta da doença? Como ficou sua rotina, sua vida, com o descobrimento da doença? Qual foi a principal mudança?

Estas categorias buscam desvelar o cotidiano das famílias, para, assim, compreender como o adoecimento de um familiar reestrutura todo um núcleo, modificando rotinas mantidas pela convivência para um desconhecido mundo, mundo este relatado pelas famílias como cheio de mudanças, desafios, que precisam ser enfrentados para a sobrevivência de um membro familiar.

Segundo SCOTTINI, rotina significa: “s.f., Caminho seguido sempre; ação habitual e cotidiana” (1998, p.409). A rotina é um caminho sabido, o caminho trilhado durante uma vida, o dia-a-dia que, muitas vezes, se repete de forma impensada, mecânica, mas que possui importantes significados. O hábito é muitas vezes o porto seguro, a certeza que nada vai dar errado ou que, pelo menos, temos o controle de algumas coisas.

Mas, quando o adoecimento afeta um membro familiar, esta certeza não passa de uma ilusão de que, com a nossa vida, nossa rotina, estamos imunes de que acontecimentos que demandem mudanças inesperadas aconteçam. Sobre a rotina antes do descobrimento da doença, dos seis familiares entrevistados, quatro responderam que possuíam uma vida normal, o que é expresso nas seguintes falas:

A, era uma rotina normal, de uma criança normal, de uma criança que andava de pé no chão, corria, brincava [...] (familiar 2).

Normal, assim, normal. Nunca pensei que ela ia... Uma criança normal, comia bem, tudo, assim, cuidadinha, até na gravidez eu me cuidei tanto, eu não sei explicar da onde que aparece, assim, essas doenças (familiar 3).

Nas falas, vamos ao encontro do significado trazido pelo dicionário da palavra “rotina” e do significado trazido pelas mães, que descrevem a rotina de seu filho como normal, do dia-a-dia, citando as brincadeiras de criança como demonstração

de uma vida saudável. Ainda podemos observar a questão do cuidado presente como uma forma de não compreensão de que como todo o zelo, a atenção e a dedicação possam, ainda assim, fazer com que a doença se manifeste.

A normalidade que as mães cuidadoras relatam demonstra um fenômeno biológico de proteção e cuidado que circula através das atividades dos filhos, podendo, ainda, ser observada nas seguintes falas:

Dá pra se dizer que era normal; vida normal (familiar 4).

Sim, tudo normal, como diz, foi uma surpresa, porque a gente nunca tinha saído de casa, mesma coisa, assim, parece uma separação da família, fica tudo difícil no momento, mais depois a gente vai passando o tempo, mas, no começo, é brabo (familiar 6).

Para estas famílias, a rotina se altera de maneira muito rápida. De forma impensada, elas precisam deixar suas casas, seus familiares e partir para o desconhecido. Cidade diferente, pessoas estranhas e o principal desconhecido: a doença. Mas, assim como o relato acima, no começo todo este novo é “brabo”, difícil, mas depois, com o tempo, o estranho passa a ser conhecido e as relações começam a se solidificarem, transformando-se em grandes teias de relacionamentos baseados na ajuda e solidariedade.

Ao começarem a se familiarizar com um universo novo, mas que, aos poucos, passa a ser uma rotina que vão precisar enfrentar durante um período, não só as dificuldades surgem, mas também lugares novos, pessoas novas vão sendo somadas e incorporadas à rede social de apoio das famílias. Assim, o tempo é um importante aliado para que, paulatinamente, a nova rotina não seja difícil por um período muito longo para o familiar cuidador.

Pode-se observar, nos fragmentos a seguir, como as mudanças ocorridas durante o tratamento da doença transformaram a rotina familiar; dentre estas mudanças, o trabalho e a própria doença são mencionadas:

É. Eu trabalhava, tive que largar, eu trabalhava de faxina, daí eu peguei e larguei. Aí, praticamente, está só meu esposo trabalhando, porque eu ajudava ele lá na faxina e com o negócio dessa doença eu parei, agora mesmo eu não trabalho (familiar 1).

Entre as categorias que surgiram em relação aos determinantes que fragilizam a rede de apoio, três dos seis sujeitos mencionaram o trabalho como a

principal mudança na sua rotina de vida. No fragmento acima, o trabalho surge como um complemento à renda familiar, que vai ficar comprometida com menos um membro trabalhando.

Em todo este processo, o trabalho é fundamental para a sobrevivência das famílias, sendo este almejado como forma de melhorar suas condições futuras. O conceito para Marx de trabalho é compreendido como o:

[...] criador de valores de uso, como trabalho útil, é indispensável à existência do homem, quaisquer que sejam as formas de sociedade, é a necessidade natural e eterna de efetivar o intercâmbio material entre o homem e a natureza, e, portanto, de manter a vida humana (MARX, 1983, p. 50).

Em suas observações, Marx (1980) discorre sobre o trabalho como algo indispensável para o sujeito, para a manutenção da sua própria vida, sendo um elemento que constitui o homem enquanto um sujeito social a partir da sua interação com a natureza, o que é possível de ser visualizado no relato da mãe, que traz a importância do seu trabalho na sua fala, demonstrando os vários papéis que precisa desempenhar como mulher, dona de casa, trabalhadora e mãe cuidadora.

Ainda em relação ao trabalho como uma das principais mudanças mencionadas pelos familiares cuidadores, podemos observar:

Mudou no sentido, assim, trabalhar eu já não posso trabalhar fora, que antes eu trabalhava fora, e aí depois eu tive que parar por causa que daí eu passo mais é pra cá com ele, aí eu tive que pedir para sair do emprego porque não tinha mais condições de trabalhar [...] aí a gente só estuda, eles estudam eu também estudo porque não há condições de trabalhar, e estudar também é difícil, tanto pra mim quanto para eles, porque as vezes eu venho tem que tirar um mês tem que estar levando atestado, tem que tá recapitulando fica muito difícil (familiar 4).

Neste relato, assim como no relato da outra mãe cuidadora, mais uma vez, o trabalho aparece como uma perda em decorrência da doença. O trabalho está tão enraizado na nossa cultura, sendo indispensável para a nossa sobrevivência e possuindo uma grande importância na vida de todo ser humano, que sua falta fragiliza ainda mais as famílias que estejam passando por uma situação de doença de um familiar.

Iamamoto discorre acerca do trabalho:

O trabalhador vendeu sua força de trabalho pelo equivalente dos meios de vida, consumidos na sua conservação, e forneceu o trabalho, esta atividade conservadora e criadora de valor, que se incorpora ao capital como atividade que lhe pertence. O produtor direto sai do processo como entrou, como mera força de trabalho, tendo que reiniciá-lo para manter viva a sua capacidade de trabalho (IAMAMOTO, 2008, p. 66).

O trabalho é fundamental para a sobrevivência do trabalhador e da sua família, tendo grande significado na vida dos sujeitos, seja pelo seu conservadorismo que, enraizado na nossa cultura, incorpora o trabalho como algo de caráter, status, seja pela nossa subsistência mínima, tendo que manter este ciclo de venda da força de trabalho.

A autora argumenta: “Cresce a força produtiva do trabalho como riqueza que domina o trabalhador, na proporção em que cresce, para o trabalhador, a pobreza, a indigência e a sujeição subjetiva” (IAMAMOTO, 2008, p. 67).

Outra grande perda que aparece no fragmento acima é a qualidade educacional que esta família tem acesso, devido ao tratamento oncológico. Nesse sentido, cabe mencionar a Constituição Federativa de 1988, onde a educação passa a ser:

Direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho. (BRASIL, 1988).

Este avanço proporcionou várias mudanças, sendo a educação considerada como um direito conquistado por todos os sujeitos, buscando superar os anos em que este direito não era reconhecido. Neste artigo da Constituição Federal, a educação está vinculada ao exercício qualificado do trabalho, mas, tanto a educação quanto o trabalho são prejudicados e, muitas vezes, precisam ser abandonados para que o tratamento seja realizado.

Dessa forma, podemos citar que um dos possíveis causadores deste problema está na ausência de um maior número de hospitais especializados em tratamento oncológico, fazendo com que os sujeitos precisem se deslocar para garantir o tratamento, prejudicando, entre outros direitos, o direito à educação. Em relação à educação, cabe mencionar que, conforme o Art. 3º da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB – 9.394/1996), o ensino será ministrado com base nos seguintes princípios:

I - igualdade de condições para o acesso e permanência na escola; II - liberdade de aprender, ensinar, pesquisar e divulgar a cultura, o pensamento, a arte e o saber; III - pluralismo de idéias e de concepções pedagógicas; IV - respeito à liberdade e apreço à tolerância; V - coexistência de instituições públicas e privadas de ensino; VI - gratuidade do ensino público em estabelecimentos oficiais; VII - valorização do profissional da educação escolar; VIII - gestão democrática do ensino público, na forma desta Lei e da legislação dos sistemas de ensino; IX - garantia de padrão de qualidade; X - valorização da experiência extra-escolar; XI - vinculação entre a educação escolar, o trabalho e as práticas sociais (BRASIL, LDB, 1996).

De acordo com a política educacional, os princípios ressaltam uma educação de qualidade, universal, que atenda o aluno de forma que contemple a sua totalidade, valorizando os conhecimentos adquiridos “fora dos muros da escola”. Esta transição da política educacional modificou a forma de como os sujeitos em formação eram vistos, fomentando mudanças na forma de ensinar.

Estes princípios não chegam a se materializar no momento em que as famílias necessitam deixar seus municípios para buscar o tratamento de saúde para seu familiar. Em que mudanças poderíamos pensar para que direitos como a educação não fossem perdidos em momentos de fragilidades? Sabemos que o tratamento oncológico, na maioria das vezes, ou, pelo menos, no início do tratamento, não proporciona condições físicas para o estudante continuar sua rotina de ir à escola, debilitando, na maioria das vezes, quem precisa realizar este tipo de tratamento. Mas que atividades poderiam ser pensadas para amenizar e não afastar a criança e o adolescente da sua rotina, do seu hábito de viver?

O Ministério da Educação elaborou uma cartilha, intitulada Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar: Estratégias e Orientações. Este documento tem como objetivo: “estruturar ações políticas de organização do sistema de atendimento educacional em ambientes hospitalares e domiciliares” (BRASIL, 2002, p.3). Segundo o documento:

Nas classes hospitalares, sempre que possível, devem estar disponibilizados recursos audiovisuais, como computador em rede, televisão, vídeo-cassete, máquina fotográfica, filmadora, videokê, antena parabólica digital e aparelho de som com CD e k7, bem como telefone, com chamada a ramal e linha externa. Tais recursos se fazem essenciais tanto ao planejamento, desenvolvimento e avaliação do trabalho pedagógico, quanto para o contato efetivo da classe hospitalar, seja com a escola de origem do educando, seja com o sistema de ensino responsável por prover e garantir seu acesso escolar. Da mesma forma, a disponibilidade desses recursos propiciarão as condições mínimas para que o educando mantenha

contato com colegas e professores de sua escola, quando for o caso (BRASIL, 2002, p.16).

Nesse sentido, o acesso ao direito da educação no período de internação domiciliar possui estratégias que possibilitam o acesso da criança e adolescente neste período, evitando, assim, que este estudante abandone os estudos. Iniciativas como a criação de ambientes favoráveis e propícios ao aprendizado e a troca de conhecimento, fazem com que a rotina hospitalar se modifique, não ficando restrita somente a consultas, exames, etc.

Neste espaço de mudanças de rotinas que também são atravessadas por mudanças nas relações familiares em momentos de adoecimento, o desgaste acaba sendo inevitável, tanto para o paciente, quanto para o familiar cuidador, como é possível observar na seguinte fala:

Mudou bastante né, daí tu tem que te dedicar só a ele (familiar 5).

Esta dedicação exclusiva que a mãe cuidadora relata desperta o vínculo estabelecido entre a família, deixando transparecer a prioridade no tratamento, mas, também, deixando de lado outras interações sociais. Ao encontro disso, Pacheco argumenta:

A vida humana tem várias dimensões sociais, ou seja, o Ser Humano é um ser em interação com o ambiente que o rodeia. Assim, a pessoa é um animal social organizado em grupos que se regulam e se reproduzem, perpetuando-se. Numa perspectiva sistêmica, somos sistemas abertos autoreguláveis e estamos em interação permanente, influenciando e sendo influenciados (PACHECO, 2005, p. 34).

Esta dimensão social de interação com o ambiente se estabelece a partir das relações instituídas pelo ser humano, sendo formada desde o seu nascimento. Por natureza, precisamos nos envolver com o que está ao nosso redor e este envolvimento faz com que mudanças ocorram, alterando o nosso ambiente familiar e social.

Ao se pensar nos determinantes que fragilizam a rede de apoio social, o território aparece como uma importante categoria explicativa da realidade, visto que todas as famílias entrevistadas tiveram que deixar seus municípios, suas casas, para ir à busca de tratamento médico.

Atualmente, a palavra território passou a ser utilizada pelas várias áreas do conhecimento. Os diversos autores que estudam esta temática deixam claro que existem distintas abordagens e concepções acerca deste tema.

Saquet traz, em seu livro, as relações de poder e os significados do conceito de território. O primeiro autor mencionado por Saquet é Jean Gottmann, que traz o significado de território abarcado por duas funções: “a) servir de abrigo, como forma de segurança, e b) servir como trampolim para oportunidades” (SAQUET, 2010, p. 27).

Saquet argumenta:

O território, nesta multidimensionalidade do mundo, assume diversos significados, a partir de territorialidades plurais, complexas e em unidade. E esta é uma questão fundamental, que marcou a redescoberta do conceito de território sob novas leituras e interpretações: mudam os significados do território conforme se altera a compreensão das relações de poder (SAQUET, 2010, p. 33).

Nesse sentido, o território acompanha as mudanças ocorridas no mundo, não tendo um significado fechado, mas, com as transformações, o território se redescobre, assumindo novas características. Para as famílias, essas mudanças trazem, em um primeiro momento, uma reorganização, devido às novas relações comunitárias, com vizinhos, com a família e com os grupos sociais que surgem em decorrência da mudança.

Assim, podemos observar nas falas das famílias cuidadoras as mudanças ocorridas na família em decorrência da mudança repentina de território.

[...] No meu caso, eu moro no interior de Ijuí, a gente depende de uma renda, então, daí, meu marido tem que ficar lá, pra tirar leite das vacas, pra todo mês te um dinheirinho pra poder mandar pra cá, apesar que na casa tem todo conforto, tem alimentação necessária tudo, mas, uma coisinha sempre diferente eles querem (familiar 2).

Neste relato, podemos observar como o cotidiano familiar, as relações pessoais que cada família possui, desvela um significado ímpar para cada sujeito. O relato da família 2 traz a rotina de quem mora no interior, o trabalho rural, que depende dos membros do grupo familiar, contemplando um território único para esta família. Os vizinhos, a comunidade, a paróquia, a pequena vila, estão ligadas ao conjunto de relações que esta família estabeleceu ao longo dos anos em sua rede secundária.

O familiar 3 complementa:

A gente se mudou pra cá, a gente morou um tempo aqui em Santa Maria agora pouco tempo que a gente voltou para Cachoeira de novo.

Esta mudança acompanha várias outras que surgem e que precisam ser descobertas, apreendendo a nova realidade, com suas contradições e desafios que são inerentes da nossa sociedade. “[...] Propusemos considerar o espaço geográfico não como sinônimo de território, mas como território usado; e este é tanto o resultado do processo histórico quanto a base material e social das novas ações humanas” (SANTOS, 2004, p. 255). Nessa perspectiva, o autor caracteriza território como o espaço usado e este espaço pode ser algo novo; o espaço novo, desconhecido, que as famílias precisam passar a ocupar é o novo território usado por elas. Em outro relato, a mãe cuidadora expressa o que este novo acarreta:

Mudou no sentido assim, trabalhar eu já não posso trabalhar fora que antes eu trabalhava fora, e aí depois eu tive que parar por causa que daí eu passou mais é pra cá com eles, aí tive que pedir para sair do emprego [...].

Esta mudança de território faz com que as relações sociais, o cotidiano familiar, a rotina de trabalho, de estudo, também se modifique, o que influencia diretamente no tratamento de um familiar adoecido. Estas relações são fundamentais para todos os seres humanos; mantê-las durante o tratamento amenizaria as mudanças que surgem em decorrência da doença.

Em outro relato, o familiar 5 traz:

Eu saí de lá no susto, porque quando eles fizeram uma tomografia eu acho que é, só que o doutor não sabia explicar o que era só que não era coisa boa, aí ele disse nem vai em casa, de manhã to te mandando para Santa Maria, eu cheguei sem saber nada, não sabia nem onde ia chegar, aí eu vim no susto no outro dia de manhã me encaminharam pra cá.

Nesta fala, a mãe cuidadora, assim como as outras mães, deixa claro, em seu relato, como a descoberta de uma doença transforma o dia-a-dia familiar. Quando a mãe fala que “saiu de lá no susto” somente esta expressão demonstra que a saída de seu território, de seu espaço é algo que traz muita insegurança. A saída no susto, a chegada em um lugar “sem saber nada”, evidenciam as dificuldades que todo o grupo familiar enfrenta neste período de tratamento.

Segundo Saquet, o território:

[...] designa uma porção do espaço geográfico sob jurisdição de certos povos, ou seja, significa distinção, separação e compartimentação, a partir de comportamentos geopolíticos e psicológicos, como já mencionei. Mesmo limitado, o espaço pode ser expandido, como ocorreu, por exemplo, com as grandes navegações e com as inovações tecnológicas e científicas dos séculos XV – XVI, provocando uma maior diversidade social (SAQUET, 2010, p. 68).

Nesta relação, o território representa a identidade, o espaço vivido dos sujeitos, que pode ser ampliado. Podemos observar esta ampliação nos relatos das mães cuidadoras, que precisam expandir seu espaço, como ocorre na busca pelo tratamento oncológico.

Nesse sentido, o autor argumenta:

No território, há desigualdades, desterritorialização e reterritorialização, a partir da combinação de fatores econômicos, políticos e culturais, que substantivam, ao mesmo tempo a identidade coletiva. O território é fruto dessa lógica identitária e combinatória, existencial e regional (SAQUET, 2010, p. 87).

As redes de apoio social que vão sendo formadas ao longo das nossas vidas possuem uma representatividade muito importante para os sujeitos. A família, os vizinhos, a cultura de determinada região, são influências que são carregadas por quem reside em determinado espaço geográfico.

Nestes relatos, podemos observar como as mudanças na rotina, no trabalho, no território e na educação, são sentidas pelas famílias cuidadoras, como traz o familiar 6:

Sim, tudo normal, como diz, foi uma surpresa porque a gente nunca tinha saído de casa, mesma coisa assim parece uma separação da família fica tudo difícil [...]. Nós estamos direto que nem eles em casa ficam direto em casa, e nós aqui é direto internado, nós saímos só vamos em casa visitar eles em casa [...].

O pertencimento social, o sentir-se parte de algum lugar, está ligado às raízes sociais e culturais que vamos estabelecendo. O território compreende um espaço social complexo, onde relações são estabelecidas com instituições, com o trabalho e com a natureza.

Para Santos, o conceito de território é subjacente, sendo composto por variáveis, tais como:

[...] a produção, as firmas, as instituições, os fluxos, os fixos, relações de trabalho etc., interdependentes umas das outras. Essas variáveis constituem a configuração territorial “formada pela constelação de recursos naturais lagos, rios, planícies, montanhas, florestas e também de recursos criados: estradas de ferro e de rodagem, condutos de toda ordem, barragens, açudes, cidades, o que for. É esse conjunto de todas as coisas arranjadas em sistema que forma a configuração territorial cuja realidade e extensão se confundem com o próprio território de um país” (SANTOS, 1988, p. 75-76).

É este conjunto descrito por Santos que compõe a história dos sujeitos, o conjunto de formas, cheiros, cores, sabores que compõem a vida de cada ser humano. Ter que abdicar destes sentidos traz um significado individual para cada um, assim como o sentido atribuído à rede de apoio social, o território não representa apenas o espaço geográfico, a localização, mas as relações sociais que são estabelecidas.

Santos traz as redes como parte integrante deste processo: “Neste mundo de redes, o local, o regional, e o nacional aparecem simplesmente como um dos elementos destas redes, que penetram por todos os lados estabelecendo as relações que, do ponto de vista global, lhe interessam” (1994, p.75).

Em relação ao território, indo ao encontro dos autores abordados, o território se caracteriza por um conjunto de sentidos e significados. Neste estudo, as famílias precisaram deixar sua cidade para realizar o tratamento oncológico, mas encontraram um novo território, onde construíram importantes laços de amizade, de ajuda, de solidariedade, encontrando profissionais e instituições que formaram uma nova rede de relações.

Dessa forma, Saquet argumenta: “O território, nesta multidimensionalidade do mundo, assume diversos significados, a partir de territorialidades plurais, complexas e em unidade” (2010, p. 33). Assim, o território não é único, mas é também plural, alterando e renovando as relações.

Os determinantes que fragilizam a rede de apoio social são compostos por um conjunto de motivos individuais e subjetivos que os sujeitos percebem, através da dificuldade de manter as relações sociais que antes da descoberta da doença mantinham. A falta da família, não poder trabalhar, abandonar os estudos, não estar em casa, sair de sua cidade, a separação da família, a sua rotina, são alguns

determinantes que fragilizam a rede de apoio social das famílias cuidadoras, que precisam abrir mão de algumas relações em prol do tratamento de saúde.

No próximo item, serão analisadas as categorias explicativas da realidade, família cuidadora e o acesso ao tratamento que contempla os serviços acessados como importantes categorias que recriam a vida a partir da referência e pertencimento social.

5.3. A recriação da vida com base na rede social de apoio: referência e pertencimento social

Tu sabes como é grande o mundo.
Conheces os navios que levam petróleo e livros, carne e algodão.
Viste as diferentes cores dos homens,
as diferentes dores dos homens,
sabes como é difícil sofrer tudo isso, amontoar tudo isso
num só peito de homem... sem que ele estale.

Mundo Grande - Carlos Drummond de Andrade

A recriação da vida para famílias, que têm incorporados na sua rotina hospitais, exames, consultas médicas, remédios, afastamento da família, afastamento de sua casa, do seu território de origem, é apenas um exemplo de como é importante o cuidado também do familiar cuidador. Este cuidado busca fortalecer o familiar ou o sujeito que acompanha o paciente, visto que a doença não atinge somente quem está acometido por ela, mas, para quem cuida, surge o desgaste emocional e físico, sendo importante fortalecer os vínculos, potencializando o pertencimento social.

Fazendo menção ao poema de Drummond, a rede de apoio social e a família cuidadora fazem parte de um “mundo grande”, carregado de sentimentos impossíveis de serem guardados em um só peito, mas que, através de vínculos afetivos, dividem suas dores e angústias.

Neste item, serão contemplados o primeiro objetivo, que pretende analisar os determinantes sociais, políticos, religiosos e culturais que impactam diretamente na configuração da rede social de apoio, bem como o quarto objetivo, que visa investigar como as redes de apoio correspondem às necessidades das famílias e

pacientes em tratamento oncológico. Para tanto, este subtítulo está dividido em dois subitens que buscam abranger estes objetivos.

5.3.1. Família Cuidadora

Ao mencionar a família como instância de referência da rede primária de apoio a qual o sujeito pertence, será abordado o sentido não somente consanguíneo, mas que abrange os grupos que vamos escolhendo e acolhendo ao longo da nossa vida. Nesse sentido, a amizade, o afeto, a ajuda, o companheirismo, são laços intensos que unem as pessoas, tornando-as mais fortes para enfrentar o adoecimento de um membro.

Nessa direção, a família enfrenta vários julgamentos e valores diferenciados, dependendo de como cada sujeito reconhece o seu núcleo familiar na sua vida e do tempo histórico vivido que influencia diretamente nesta instituição.

Assim, evidencia-se que este núcleo é o primeiro ambiente de pertencimento social que o ser humano reconhece a partir do seu nascimento, sendo um ambiente considerado privado, mas que, ao longo dos tempos, acaba sendo objeto de trabalho de estudiosos e pesquisadores que desenvolvem suas teorias a partir dos desafios enfrentados pelas famílias. A partir disso, podemos compreender este ambiente como:

[...] um grupo autônomo de pessoas, não necessariamente de sexos opostos vinculados através da luta pela sobrevivência, afetividade, solidariedade e convivência estreita. Desse modo, pessoas com grau de parentesco ou não, compõem um sistema familiar aberto e interdependente. (MPAS/SAS, 1997, p.8)

Nessa perspectiva, todos são pertencentes a algum lugar, a um grupo de amigos, vizinhos, de colegas que, através de sentimentos de sobrevivência e afetividade, formam uma rede de sentimentos de cuidado, proteção e apoio. A família, como parte integrante da sociedade, vivencia as mudanças e as suas contradições e, assim como a sociedade, também se modifica ao longo dos anos.

Como já falado anteriormente, a família cuidadora passou por mudanças que ocorreram no seu núcleo familiar, não existindo mais uma única configuração considerada aceita ou negada de família e, sim, existe um conjunto de diferentes

arranjos familiares na nossa sociedade. Acompanhando este raciocínio, Sarti discorre:

Embora a família continue sendo objeto de profundas idealizações, a realidade das mudanças em curso abalam de tal maneira o modelo idealizado que se torna difícil sustentar a ideia de um modelo “adequado”. Não se sabe mais, de antemão, o que é adequado ou inadequado relativamente à família. No que se refere às relações conjugais, quem são os parceiros? Que família criaram? Como delimitar a família se as relações entre pais e filhos cada vez menos se resumem ao núcleo conjugal? Como se dão as relações entre irmãos, filhos de casamentos, divórcios, recasamentos de casais em situações tão diferenciadas? Enfim, a família contemporânea comporta uma enorme elasticidade (SARTI, 2010, p. 25).

Todas estas interrogações induzem a pensamentos acerca de qual família estamos hoje falando e profissionalmente trabalhando, compreendendo que modelos idealizados desta instituição devem ser rompidos, encarando as mudanças familiares como um processo intrínseco a uma sociedade histórica e contraditória. Nessa direção o adoecimento de um familiar também faz parte deste processo, proporcionando alterações no cerne familiar.

Para elucidar estas mudanças, podemos observar, nas falas dos familiares cuidadores, uma importante característica do cuidado expandido para todos os membros da família. O adoecimento de um familiar transforma o cuidado como a principal função de um grupo. Quando questionados: És o único cuidador, se não, quem te ajuda? Como? Observamos as seguintes falas:

Eu e minha guria que ta aí, quando ele está internado ficamos direto aqui nós duas, uma fica no hospital a outra fica aqui, depois se trocava (familiar 1).

É possível observar como os sujeitos se reorganizam em função do adoecimento de um familiar, não ficando o cuidado restrito somente à figura materna como cuidadora, apesar dela estar presente em todas as entrevistas, mas também aparecendo a figura do (a) irmão (ã) como uma ajuda neste processo. Em outras duas famílias os irmãos estão presentes como cuidadores, complementando o sentido da rede de apoio das famílias, como apresentado a seguir:

Agora quando ele fez o transplante veio o pai ajudar, e agora que ele melhorou a gente mandou o pai pra casa e ficou o irmão, daí o irmão dele tem me ajudado (familiar 5).

Neste relato, a mãe menciona o pai como uma ajuda a mais em um momento muito delicado do tratamento, o transplante. Nesse sentido, Boff argumenta: “O cuidado foi difamado como feminilização das práticas humanas, como empecilho à objetividade na compreensão e como obstáculo à eficácia” (1999, p. 98).

A relação de cuidado sempre esteve mais atrelada à figura feminina, ficando para o homem o trabalho produtivo, assalariado. Porém, esta relação se modificou e vem se modificando ao longo dos tempos, tendo o pai, os irmãos e todos os membros da família uma relação muito importante no sucesso do tratamento. Dessa forma, outra mãe cuidadora relata:

[...] tem eu e a irmã dele, agora tá o irmão dele aqui também, estamos em três, mas agora é só essa semana que eles vieram um pouco porque ele tava ruinzinho, mas, direto que tava aqui era eu e a menina, daí nós se revezamos uma vai no hospital a outra fica aqui desse jeito fizemos (familiar 6).

Observa-se, novamente, que os irmãos foram mencionados por três mães cuidadoras, que, através da ajuda dos outros filhos, conseguem revezar as tarefas de cuidado. Este revezamento possui, de um lado, uma característica positiva, no que diz respeito à divisão das tarefas, não sobrecarregando somente um cuidador, mas, por outro lado, os irmãos acabam assumindo o “papel” dos pais, cuidando dos outros irmãos e das tarefas domésticas, não conseguindo, muitas vezes, conciliar os estudos e acabam abandonando o ano letivo.

Este processo proporciona um enfraquecimento de todos que estão em volta de um tratamento oncológico. As dificuldades não se restringem somente a conseguir um atendimento de qualidade, remédios, moradia, alimentação, transporte, mas também alterações econômicas, na rotina, nos sentidos e valores atribuídos à vida são algumas dificuldades que envolvem todo o grupo, sendo todos “respingados” por este processo.

Na busca de melhorias neste processo de cuidado, a promoção à saúde faz parte como uma estratégia para melhorias, no que diz respeito às intervenções em saúde, propiciando à família a possibilidade de satisfazerem suas necessidades. Segundo o Ministério da Saúde:

A saúde, como produção social de determinação múltipla e complexa, exige a participação ativa de todos os sujeitos envolvidos em sua produção – usuários, movimentos sociais, trabalhadores da Saúde, gestores do setor

sanitário e de outros setores –, na análise e na formulação de ações que visem à melhoria da qualidade de vida. O paradigma promocional vem colocar a necessidade de que o processo de produção do conhecimento e das práticas no campo da Saúde e, mais ainda, no campo das políticas públicas faça-se por meio da construção e da gestão compartilhadas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

Nesse sentido, a saúde, através de um agir multidisciplinar, de um trabalho em redes, pode propiciar melhores condições de cuidado para a família, indo além de um cuidado individual e ampliando as políticas públicas, abrangendo seu alcance e, assim, contemplando o sujeito em todas as suas dimensões políticas, culturais e sociais. Ao lançar este olhar mais abrangente sobre a família cuidadora, compreendemos como a mesma se amplia no momento de cuidado, como consegue se reinventar todos os dias diante de uma doença, como é o caso desta família:

Eu e meu marido, mas, como um precisa trabalhar daí é mais eu que fico, daí quando eu me canso daí ele vem, até hoje de noite ele tá chegando pra ficar uns dias com ele [...] (familiar 2).

O fragmento acima denota outra categoria muito importante que surgiu ao longo da coleta de dados o trabalho, que será mais bem analisada em um próximo item, mas que, desde já, a sua importância fica evidenciada na fala da mãe. As atividades diárias não permitem que a mãe e o pai estejam juntos durante todo o tempo de tratamento, ainda mais se o mesmo é realizado em outra cidade, mas o importante é a qualidade do tempo, as demonstrações de afeto, cuidado, carinho, fortalecendo vínculos e contribuindo positivamente para o tratamento.

Outro fator importante é o limite da condição humana. O cuidador também precisa de cuidados, sendo muito forte o desgaste que sofre ao acompanhar um filho doente, compreendendo um sofrimento físico e emocional. O cuidado significa atenção, dedicação, a responsabilidade com o outro. Nesse sentido, Boff complementa:

Quem é são pode ficar doente. A doença significa um dano à totalidade da existência. Não é o joelho que dói. Sou eu, em minha totalidade existencial, que sofro. Portanto, não é uma parte que está doente, mas é a vida que adoce em suas várias dimensões: em relação a si mesmo (experimenta os limites da vida mortal), em relação com a sociedade (se isola, deixa de trabalhar e tem que se tratar num centro de saúde), em relação com o sentido global da vida (crise na confiança fundamental da vida que se pergunta por que exatamente eu fiquei doente?) (BOFF, 1999, p. 143).

Estas observações do autor recorrem à importância do cuidado neste processo total da vida do sujeito, compreendendo que o sofrimento, em um processo de adoecimento, engloba a totalidade, não se restringindo somente a um sofrimento físico, mas de conjuntos de fatores que formam o sujeito e sua família. O ato de cuidar perpassa essa totalidade e a família, como rede primária dos sujeitos, precisa se reorganizar para conseguir atender a todas as dimensões do cuidado.

O adoecimento de um dos membros transforma a vida de todos, exigindo a participação de todos neste processo, e essa construção muda o comportamento e a atenção com o próximo. O medo, a angústia e todas as fragilidades decorrentes da descoberta da doença fazem com que a família também necessite de um olhar de cuidado, de apoio e escuta para conseguir superar as fragilidades, garantindo o potencial protetivo da família. Nesse sentido, Carvalho complementa:

[...] Independentemente de alterações e mudanças substantivas na composição e nos arranjos familiares, a família é um forte agente de proteção social de seus membros: idoso, doente crônico, dependentes, crianças, jovens, desempregados. Não podemos, porém, exaurir esse potencial protetivo sem lhe ofertar um forte apoio. Há aqui uma mão dupla a ser garantida. Esse raciocínio se aplica às demais políticas na relação com a família. Por exemplo, às políticas de saúde: a família é sujeito coletivo que opera na saúde de seus membros, mas não basta alçá-la à parceria. É preciso produzir saúde para e com a família. (CARVALHO, 2010, p.274).

Estas observações da autora fazem com que pensemos o cuidado como uma via de mão dupla, a família precisa ser cuidada para que consiga, através da parceria com as políticas e com os profissionais, garantir o bem estar dos sujeitos. Duas das mães entrevistadas mencionaram a figura paterna como um apoio neste processo.

É só eu sim, o pai tá junto só que, assim, eu nunca deixei, conseguia deixar ela nem com o pai, ele só ia visitar e eu sempre lá, junto com ela, nunca ninguém ficou da família ninguém, ninguém, só eu mesma (familiar 3).

A figura paterna está presente nas falas das mães como uma presença de apoio, de companheirismo, mas que não assume o cuidado no dia-a-dia do tratamento, seja porque os pais precisam trabalhar e estar presente em casa, assumindo outras funções, ou como no fragmento acima, onde a mãe manifesta o seu desejo de assumir esta tarefa. É neste quadro que a dinâmica familiar se

modifica, alterando o cotidiano familiar e proporcionando mudanças na rotina de todos.

Neste caso é possível observar como o cuidado torna-se visível em momentos de fragilidade familiar, o que pode ocorrer por inúmeras situações, como no caso de um tratamento oncológico.

Nas falas, podemos analisar que a tarefa de cuidado de um filho é assumida pelas mães, não que os pais não façam parte deste processo; pelo contrário, possuem uma participação fundamental que reflete diretamente no tratamento. Porém, sua participação fica mais restrita a visitas, devido ao trabalho e rotinas que precisam ser mantidas até mesmo para que a família tenha um suporte financeiro, já que, em todos os depoimentos, as mães mencionaram que precisaram largar o emprego para se dedicar integralmente aos cuidados com o filho.

O cuidado recíproco está presente em todos os membros, com a participação de todos em momentos de fragilidade familiar. Este círculo de participação da família cuidadora se expande para uma rede de amigos e pessoas que passam a fazer parte, colaborando, de alguma forma, para um tratamento e uma cura mais eficaz da doença.

Como observamos nas falas dos familiares, o cuidado, a família, os amigos, as instituições são fundamentais para amenizar as dificuldades que surgem em decorrência do tratamento. No próximo item será trabalhado o acesso ao tratamento, objetivando conhecer e compreender como a rede de saúde recebe e dá início ao tratamento dos sujeitos que dependem do Sistema Único de Saúde.

5.3.2. Acesso ao tratamento

Como observamos anteriormente, o cuidado está presente no núcleo familiar e na rede de amigos, companheiros e pessoas que partilham os mesmos sentimentos de proteção e solidariedade com o outro, tecendo, assim, uma grande rede de apoio social em volta de quem necessita de cuidados. Esta rede aproxima as pessoas, fazendo com que o sentimento de pertencimento social se fortifique a cada gesto que contribua para a recriação da vida.

Quando questionados, “se você não tivesse o apoio de outras pessoas para o enfrentamento do câncer, como você faria para enfrentá-lo?”, as seguintes falas foram observadas:

[...] sem ser essa casa aqui que ajuda a gente, que dá apoio para a gente ficar aqui, isso é bem importante mesmo porque hoje em dia a gente já procurou lugar pra pagar, tudo é caro, e tudo é abaixo de dinheiro, e aqui tudo é mais caro também, os mercados, as lojas tudo [...] (familiar 1).

Ah, com certeza ia ser muito mais difícil, porque se tu tem com quem conversar, desabafar, lá no hospital durante o tratamento eu tinha acompanhamento da psicóloga lá, né, e agora eu só tenho quando eu vou para Ijuí e tenho as mães para conversar, né (familiar 2).

Os dois depoimentos acima demonstram o reconhecimento da importância de uma rede de serviços que ofereça condições para que o tratamento de seus familiares possa ser garantido. A familiar 1 discorre sobre a importância do centro de apoio, fazendo relação ao custo muito elevado dos imóveis, o que revela o aumento do custo de vida para todos os sujeitos.

Este aumento pode ser comprovado nas pesquisas, como a apresentada pelo Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos (Dieese), que apresenta:

O índice do custo de vida (ICV), atingiu taxa de 0,42% em setembro, o que representa alta de 0,22 ponto percentual em relação a agosto, quando a taxa foi de 0,20%. De acordo com a pesquisa nesta segunda-feira (8), os grupos alimentação (1,05%) e habitação (0,24%) foram os principais responsáveis pela taxa do mês¹⁷ (DIEESE, 2012).

Assim, através de pesquisas, podemos comprovar a alta no custo de vida com o aumento de preços na alimentação, aluguéis, transporte, lazer, saúde, educação, vestuário, entre outros grupos indispensáveis para atender nossas necessidades básicas.

Ainda em relação ao apoio recebido pelas outras pessoas e instituições, os familiares 3 e 4 discorrem:

[...] Isso aqui é um grande apoio, essa casa aqui, para as mães, para as crianças, a minha filha mesmo não quer nem mesmo ir embora, só quer

¹⁷ Notícia fornecida pelo G1Economia. Publicada em 8 de outubro de 2012 Disponível em: <http://g1.globo.com/economia/noticia/2012/10/alimentacao-pesa-e-custo-de-vida-sobe-em-setembro-diz-dieese.html>. Acesso em 28 de Outubro de 2012.

ficar brincando, ela gosta bastante, não sei o que seria das mães se não tivesse essa casa, eu moro pertinho, mas as mães que moram longe... [...] (familiar3).

A não tenho ideia, só sei que ia ser muito difícil, não tenho ideia (familiar 4).

Nestes depoimentos, podemos observar, nas falas, o apoio que recebem das outras pessoas. Como já colocado anteriormente, a moradia, alimentação, remédios, o transporte, o carinho, a escuta e vários outros tipos de ajuda material ou emocional fazem a diferença durante o tratamento oncológico.

Os familiares 5 e 6, em seus depoimentos, vão ao encontro dos depoimentos das outras famílias, no que diz respeito à importância da ajuda que recebem da casa de apoio.

Mas nunca imaginei, eu cheguei aqui direto, né, e teve apoio, casa, tudo aqui, mesmo, eu me sinto em casa porque todo esse tempo, agora, mesmo, faz 5 meses direto aqui, na casa, eu e ele, e lá no hospital tem a gurizada, lá, as bolsistas (familiar 5).

Eu não teria como, teria que pedir ajuda, assim como a casa de apoio, aqui, se não tivesse essa casa de apoio aqui, eu condições de me manter aqui tanto tempo eu não tinha, por tanto tempo, né, então a gente teria que pedir apoio, ia ter que pedir ajuda (familiar 6).

A questão do apoio que recebem durante o tratamento fica clara nas falas dos familiares cuidadores. Assim, ao lançar o olhar sobre as famílias, a sua rotina, as suas dificuldades, os seus sentimentos, podemos observar que o apoio, a ajuda fazem com que o cuidador e sua família sejam também cuidados.

De forma geral, os familiares cuidadores, quando questionados sobre como percebem o acesso ao tratamento oncológico do seu familiar no campo da saúde, afirmam ter sido um acesso rápido, mas que trouxe consigo sentimentos como o susto e a confusão.

Foi rápido, o doutor de Ijuí ligou pra cá que já tinha mais ou menos o diagnóstico dele né, que provavelmente era de leucemia, aqui em Ijuí não se trata estão saindo a 13h30min uma ambulância vai levar vocês lá, daí já contataram aqui com o serviço de Cctriac¹⁸ já tinha um leito vago um leito

¹⁸ Centro de Tratamento da criança e do adolescente com câncer do hospital Universitário de Santa Maria (HUSM). O Cctriac, dá assistência a mais de 450 pacientes por ano (entre 0 e 20 anos de idade). E realiza, também, anualmente, mais de 4 mil consultas para quem busca tratamento e confirmação de diagnóstico de doença do sangue. Disponível em: <http://www.turmadoique.com.br/view/16/cctriac/>. Acesso em 28 de setembro de 2012.

esperando por ele, ele chegou e já foi fazer exames, foi assim muito bem, ele foi bem acolhido e bem depressa foi feito os procedimentos, tanto que ele não chegou a ficar bem debilitado nada assim, foi bem rápido assim sabe (familiar 2).

Neste relato, podemos observar que o acesso ao tratamento se deu de uma forma rápida, o que é fundamental neste processo de adoecimento, onde qualquer minuto é importante para iniciar um tratamento de saúde, evitando que o paciente fique debilitado. É possível evidenciar a importância de uma rede que contribua na construção de serviços que garantam cada vez mais o seu aprimoramento e o acesso ao tratamento cada vez mais rápido e eficaz.

Pode-se observar que o fragmento a seguir complementa o que foi anteriormente mencionado pela mãe cuidadora:

Não, não foi muito complicado, foi até bem rápido porque no momento que a doutora começou a examinar o mais velho, a acompanhar, e viu que não tava tendo o retorno que ela queria, ela já mandou direto para Porto Alegre, aí a gente foi, daí lá descobriram o problema mandaram pra cá porque aqui era mais próximo né, pra gente ir e vir daí mandaram pra cá foi bem rápido [...] (familiar 4).

A importância da rapidez na cura do câncer contribui para a construção de ações de saúde no atendimento, na atenção e cuidados para o controle e provável cura da doença. O acesso ao tratamento realizado de maneira rápida e os encaminhamentos corretos são menos uma preocupação aos familiares, proporcionando à família a atenção, o cuidado e o respeito que elas merecem.

O familiar 3, na sua fala, mostra que este acesso trouxe sentimentos desagradáveis, no que diz respeito ao acesso ao tratamento:

Eu tava lá em Cachoeira. Daí o doutor falou pra mim vir para cá, daí eu até eu, eu demorei para descobrir o hospital porque eu fiquei pra lá e pra cá, daí vinha em uma consulta aqui com a doutora só que eu não lembro mais, porque era aquela correria aquela confusão, que eu nem lembro, sabe. [...] Eu só fui saber mesmo no hospital, é que ficava andando pra lá e pra cá, e ninguém me dizia nada, e aqui ela examinava tudo e não dizia (familiar 3).

Em seu depoimento, esta mãe demonstrou como se sentiu perdida sem uma informação correta. Assim, é possível perceber as falhas que a falta de comunicação proporcionam para quem depende dela.

Em uma rede, para que sua principal característica aconteça – a comunicação entre seus membros – é necessário que todos participem da sua

formação. Sendo indispensável que os profissionais estejam dispostos a informar de maneira correta os sujeitos e que a empatia mais uma vez esteja presente, para que, ao sentirmo-nos como outra pessoa se sentiria em determinada situação, nos empenhemos em fazer o melhor possível.

As famílias acima demonstraram, em suas falas, sentimentos parecidos no que se refere ao acesso no tratamento de seu familiar. É possível observar em seus depoimentos a dificuldade que enfrentaram nos primeiros momentos de descoberta da doença, o que poderia ser amenizado se estas famílias que precisam sair de suas casas tivessem uma atenção maior dos profissionais, cuidando para que a surpresa e o susto fossem amenizados, através de informações e, quem sabe, por um acompanhamento no primeiro dia em uma cidade diferente, com uma equipe de saúde diferente da que está acostumada.

Ainda em relação ao acesso ao tratamento, o familiar cuidador falou de como se sente, ou se sente amparado e cuidado pelos serviços oferecidos no hospital. Todas as mães entrevistadas relataram que foram bem acolhidas pelo sistema e serviços de saúde. Foram observadas as seguintes falas:

Ali cuidam dos familiares, até a hora, o dia que eles, que o guri esteve internado cuidavam dele (familiar 1).

Eles não se importam só com a criança que tá lá doente, eles se importam com a mãe também, as enfermeiras assim porque a gente não fica 3, 4 dias, as vezes tu fica 45 dias sem sair de lá, a primeira fase do tratamento é assim, tu fica lá fazendo as quimioterapias, exames e vendo se tá dando resultado ou não [...] Fui muito bem acolhida, muito bem amparada, eu não sabia que tinha psicólogas também para as mães, tem para as crianças, tem para as mães, eu fui muito bem acolhida lá porque eles não se importam só com o paciente, mas com o familiar também (familiar 2).

Os sentimentos observados nas falas refletem que um acesso rápido ao tratamento e com qualidade perpassa também pelo cuidado ao familiar, pelo seu acolhimento através dos serviços oferecidos. O sentir-se bem e acolhido para famílias vindas de outras cidades e passando por uma situação de adoecimento, desencadeia uma rede de cuidados em torno de toda a família.

O que também pode ser evidenciado nas próximas falas:

Não tenho queixa nenhuma lá do hospital, as doutoras, tudo, as enfermeiras, não tenho queixa nenhuma, sempre me atenderam muito bem e a minha filha também, eu só tenho a agradecer (familiar 3).

É bem diferente da minha cidade, lá é pouco amparo, pouco equipado e aqui eu acho que não, o apoio é bem melhor do que lá, aqui, assim, eu noto é que lá a gente tem que correr atrás, tu consegue, eu mesma que, já sou mais desenvolta, assim, eu consigo, mas, eu tenho que correr atrás, aqui não, eles vêm, não preciso, claro a gente sempre tem que correr atrás, eu acho que aqui é bem melhor (familiar 4).

Os fragmentos acima denotam que os serviços oferecidos ao familiar e aos pacientes estão contemplando as suas necessidades e expectativas. Várias são as críticas aos serviços de saúde, mas nestes depoimentos todas as mães cuidadoras relataram que se sentiram amparadas pelos serviços oferecidos pelo hospital. Os familiares 5 e 6 vão ao encontro das outras mães:

Sim, pelo menos eu lá eles me tratam bem, eu e o M... (familiar 5).

Eu acho que sim (familiar 6).

Uma prática voltada para a família precisa estar ancorada em um olhar diferenciado, em atividades que ultrapassem apenas o uso de instrumentais para atividades, que compreendam a totalidade dos sujeitos. Lançar o olhar na família enquanto um importante e indispensável aliado na eficácia do tratamento pode fazer a diferença nas práticas rotineiras do dia-a-dia de quem recebe e transmite cuidado.

As estimativas do IBGE mostram que o número de pessoas diagnosticadas com câncer infelizmente será cada vez maior com o passar dos anos. Para as famílias que precisam buscar tratamento em outro município e que passam por dificuldades financeiras, os problemas são maiores ou, no mínimo, mais intensos.

Na última pergunta às famílias cuidadoras – Você teria alguma sugestão de algo que poderia ser melhorado no atendimento do paciente e do familiar neste período de tratamento? – apenas duas mães cuidadoras sugeriram algo que poderia ser melhorado.

Uma psicóloga na casa é bom ter para conversar com as mães, mas tem umas que não gostam, mas assim, como no meu caso, tem algumas outras mães que têm esse problema de depressão, é um alívio tu ter alguém assim, porque lá no hospital era assim, eu me sentia bem tranquila em chegar aquela hora eu sentar e desabafar, chorar, porque eu sei que dali ninguém ia saber o que eu estou sentindo, a saudade de casa, a saudade do marido, do filho, de tudo e voltar [...] (familiar 2).

As mães que comentam, mas lá no hospital o que eu noto as mães reclamam bastante que quando os filhos tem febre elas tem que ir para o PA [Pronto Atendimento] e elas ficam bem perdidas, ficam nervosas, eu não sei, eu achava que elas teriam que ir direto com a doutora, já lá no Cctriac, então quando a criança tem febre tem que passar tudo lá até chegar lá em cima para internar e aquela função toda e as mães ficam nervosas eu já passei por isso também (familiar 3).

Estas observações das mães cuidadoras reforçam a necessidade de se dar a voz às famílias que estão passando por uma situação de adoecimento de um familiar. Como compreender tais necessidades sem ouvir o que elas têm para falar?

Nos depoimentos acima, as sugestões provêm de necessidades enfrentadas pelas mães durante a fase do tratamento. A mãe cuidadora menciona a depressão que precisa ser controlada, doença que provavelmente seja afetada pelo isolamento nas primeiras etapas do tratamento. Este isolamento é agravado pela saudade de casa, do marido e filho que ficaram em outra cidade.

A outra sugestão levantada pela mãe cuidadora, diz respeito à organização do sistema de atendimento às crianças que já estão sendo atendidas pelo Cctriac. Esta sugestão poderia agilizar o sistema, visto que a demanda pelos serviços de um pronto atendimento de um hospital universitário é muito alta, o que acarreta um período geralmente longo de espera.

Em uma rede, como já foi mencionado, sua principal característica consiste na comunicação entre seus membros. A família, como instância primária de uma rede de apoio, permanece em meio a discussões sobre suas novas formas e arranjos, permanecendo como um espaço privilegiado de socialização.

Diante do que propõe esta análise, retoma-se o objetivo inicial deste trabalho de desenvolver um estudo investigativo sobre a composição da rede social de apoio das famílias de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, visando conhecer as potencialidades de aprimoramento das relações que são estabelecidas e dos serviços prestados. Foi possível perceber que as categorias que emergiram a partir das falas dos sujeitos vêm ao encontro das categorias apresentadas teoricamente.

A partir destas percepções, pode-se observar, através das falas das mães cuidadoras, particularidades que se originam no momento de adoecimento de um familiar. A amizade, a escuta, a solidariedade, o companheirismo, o apoio, a ajuda financeira e emocional, a empatia, o cuidado são sentimentos particulares de famílias que enfrentam o câncer.

Os depoimentos se encontram em pontos de solidariedade, amizade e deixam transparecer uma gratidão em todas as falas, no que diz respeito ao apoio recebido neste processo. As particularidades apresentadas neste estudo fortalecem uma construção dialética onde, através da história, da totalidade da vida das famílias e da contradição, se reconstroem os significados e a evolução dos sujeitos.

Encerra-se, pois, o período de análise, compreendendo o atendimento às famílias cuidadoras como um enlace de amigos, profissionais, instituições e vários outros serviços e pessoas, unidos em torno de um mesmo ideal e objetivo, formando-se, assim, uma rede de apoio social que proporcione o estalar dos sentimentos.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

*Das Utopias
Se as coisas são inatingíveis... ora!
Não é motivo para não querê-las.
Que tristes os caminhos, se não fora
A presença distante das estrelas!
M. Quintana*

O caminho percorrido por este estudo desvela uma trajetória de reflexões e descobertas acerca da configuração da rede social de apoio de famílias de crianças e adolescentes em tratamento oncológico. Esta temática abre horizontes para novos estudos que contemplem as redes de apoio social e o trabalho do assistente social na saúde.

A saúde é uma importante área de atuação profissional, sendo um campo que a cada dia absorve mais assistentes sociais para compor uma equipe composta por várias outras áreas do conhecimento. Para tanto, a Política de Saúde precisou ser compreendida uma vez que o Serviço Social atua nas suas mais diferentes instâncias. A trajetória histórica da saúde foi marcada pelo engajamento de diferentes sujeitos da sociedade que lutavam por uma saúde consagrada como um direito para todos os cidadãos.

A saúde, ao longo de sua trajetória, começa a ser compreendida como um conjunto de fatores e determinantes que incidem diretamente na vida dos sujeitos, contribuindo para um bem estar físico, mental e social e não apenas como a ausência de doenças.

Compreender o espaço de trabalho do assistente social na saúde ainda é um desafio, visto que muito se questiona sobre o que este profissional faz e qual o seu papel na equipe. Assim como em outras áreas, o trabalho do assistente social não possui uma fórmula exata, e sim deve estar ancorado em pressupostos éticos, com ações que visem à defesa da cidadania e de direitos a todos os cidadãos.

As redes de apoio social foram percebidas, nas falas das mães cuidadoras, como serviços, instituições, profissionais e amigos que foram sendo feitas durante o tratamento. Durante o estudo, foi possível perceber a família e os serviços, incluindo os profissionais dos mesmos, como potencializadores das redes de apoio.

Observou-se, também, que, como componentes da rede, a educação, das crianças e adolescentes que estão em tratamento oncológico é prejudicada, por mais que experiências positivas em hospitais já possam ser visualizadas, como as

classes hospitalares, ou serviços de acompanhamento aos estudantes hospitalizados. Pelos relatos das mães, sabe-se que alguns irmãos tiveram que deixar os estudos para ajudarem no cuidado ao familiar, o que ainda mostra uma fragilidade na rede.

Assim como a educação, a mudança do território e, como consequência, a alteração na rotina, foram percebidos como outros elementos que fragilizam a rede de apoio social.

Dar voz aos familiares cuidadores proporcionou conhecer a sua rede de apoio, seus medos, angústias, suas percepções cotidianas e os desafios que enfrentam diariamente desde que o tratamento oncológico entrou em suas vidas. A intenção de conhecer as particularidades das famílias abre caminho para potencializar e aprimorar cada vez mais os serviços, ações e relações que se estabelecem durante este processo.

Observa-se assim, que a construção da dissertação, enquanto fruto de qualificação profissional possibilitou a reflexão a cerca das redes de apoio social, evidenciando a família como a rede de apoio primária do sujeito, acompanhada pelas instituições, profissionais e os serviços acessados.

Vislumbra-se nessa rede uma articulação dos sujeitos coletivos, vinculados à defesa de direitos e à luta para a materialização dos mesmos através das políticas sociais. Nesse sentido as redes podem ter um caráter que facilite a mobilização e organização social, promovendo o fortalecimento dos sujeitos.

A família, enquanto sujeito principal deste estudo, transforma-se a cada dia, assim como as relações que nela se estabelecem. É possível afirmar que todas as mães cuidadoras entrevistadas demonstraram o cuidado ao filho como o principal em suas vidas. Porém esta realidade é contraditória e nem sempre faz parte de todas as famílias.

O cuidador tem um papel muito importante durante o tratamento, participando intensamente deste processo, alterando sua rotina em prol da recuperação de seu familiar.

Este estudo proporcionou momentos que não estavam previstos ou escritos detalhadamente no projeto de pesquisa, mas surgem como consequência do desabafo de mães cuidadoras que com o choro, com um abraço puderam expressar todo seu sentimento. Proporcionar momentos que estimulem o diálogo, a escuta fizeram toda a diferença na construção deste estudo.

Observa-se, assim, que o espaço da pesquisa não fica restrito ao aperfeiçoamento do profissional pesquisador, mas proporciona ao entrevistado a possibilidade de expressar as dificuldades e as facilidades que encontrou nos serviços prestados pelas redes de apoio.

Ao término desta caminhada acadêmica, com o encerramento do Mestrado em Serviço Social visualiza-se a construção de um processo de amadurecimento profissional, de crescimento intelectual oportunizado por esses dois anos de qualificação.

7. REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Ney Luiz T. Considerações para o Exame do Processo de Trabalho do Serviço Social In: Revista Serviço Social e Sociedade. São Paulo: Cortez, n. 62, março de 2000.

ANTUNES, Ricardo. **Adeus ao Trabalho? Ensaio sobre as metamorfoses e a centralidade do mundo do trabalho**. 12. Ed. São Paulo: Cortez, 2007.

AMARIZ, Marlene. Disponível em: www.infoescola.com/medicina/biopsia. Acesso em: 07 de Dezembro de 2012.

BELLINI, Maria Isabel Barros. **A Intersectorialidade como elo de Articulação Entre as Políticas de Saúde e de Assistência Social com Enfoque na Abordagem dos Assistentes Sociais com Famílias em Municípios do Rio Grande do Sul e Santa Catarina**. Projeto de Pesquisa. GFASSS/NETSI/PUCRS, 2009.

BAPTISTA, Myrian Veras. **A Investigação em Serviço Social**. Lisboa – S. Paulo: CPIHTS e Veras Editora, 2001.

BAPTISTA, Myrian Veras. **Planejamento social: intencionalidade e instrumentalidade**. São Paulo: Veras Editora, 2003.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2009.

BEHRING, Elaine Rossetti. **Fundamentos de política social**. In: MOTA, Ana Elizabete et al. (org.). Serviço social e saúde formação e trabalho profissional. 3. ed. São Paulo: Cortez; Brasília: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2008.

BOFF, Leonardo. **Saber Cuidar. Ética do Humano – Compaixão pela Terra**. Petrópolis Rio de Janeiro: Vozes, 1999.

BOTTOMORE, T. (Org.). **Dicionário do pensamento marxista**. Rio de Janeiro: Zahar, 1988.

BRAGA, José C. S, PAULA, Sergio G. Saúde e Previdência. **Estudos de Política de Social**. São Paulo: Hucitec, 1986.

BRASIL, Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos**. Disponível em: www.ufrgs.br/bioetica/res19696.htm. Acesso em 16 de outubro de 2012.

BRASIL, Constituição (1988). [1988] **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988. Disponível em: http://www.dji.com.br/constituicao_federal/cf226a230.htm. Acesso em 18 de Setembro de 2012.

BRASIL, **Lei nº 8069 de 13 de Julho de 1990**. Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Assembleia Legislativa. 6ª edição. Porto Alegre. 2012.

BRASIL, **Instituto Brasileiro de Geografia e estatística – IBGE**. Disponível em: (http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaoodevida/indicadoresminimos/sinteseindicsoais2010/SIS_2010.pdf). Acesso em 18 de Setembro de 2012.

BRASIL, **Legislação Social: cidadania, políticas públicas e exercício profissional/comissão organizadora**: Dione do Rocio Poncheck, Ilda Lopes witiuk; compilação, revisão e atualização: Marta Suzy Wagner. Curitiba: Conselho Regional de Serviço Social – CRESS 11ª Região, 2006.

BRASIL. **Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996**. Lei de Diretrizes e Bases para a Educação Nacional – LDB. [1996]. Disponível em: <http://www6.senado.gov.br/legislacao/listapublicacoes.action?id=102480>. Acesso em: 15 de novembro de 2012.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de dezembro de 1990**. Institui o Sistema Único de Saúde. Legislação Social: cidadania, políticas públicas e exercício profissional/comissão organizadora: Dione do Rocio Poncheck, Ilda Lopes witiuk; compilação, revisão e atualização: Marta Suzy Wagner. Curitiba: Conselho Regional de Serviço Social – CRESS 11ª Região, 2006.

BRASIL, **Ministério da Saúde. História do INCA**. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=235. Acesso em 11 de maio de 2012.

BRASIL, **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, Censo Demográfico 2000-2010**. Disponível em: http://www.censo2010.ibge.gov.br/primeiros_dados_divulgados/index.php?uf=43. Acesso em: 19 de Julho de 2011.

BRASIL, **Ministério da Saúde. Memória da loucura.** Disponível em: <<http://www.ccs.saude.gov.br/memoria%20da%20loucura/Mostra/apresenta.html>>. Acesso em 24 setembro de 2012.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Sistema Único de Saúde (SUS): Princípios e Conquistas.** Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia Prático do Cuidador.** Brasília, 2008.

BRASIL. Ministério da Educação. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações.** Secretaria de Educação Especial. –Brasília: MEC; SEESP, 2002. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/livro9.pdf>. Acesso em 10 de Dezembro de 2012.

BRAVO, Maria Inês Souza. **Política de Saúde no Brasil.** In: MOTA, Ana Elizabete et al. (org.). Serviço social e saúde formação e trabalho profissional. 3 ed. São Paulo: Cortez; Brasília: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2008.

BUSS, P. M.; IGNARA, R. M. **Promoção da Saúde: um novo paradigma mundial para a saúde.** In: Promoção da Saúde: Carta de Ottawa, Declaração de Adelaide, Sundswall e Santa Fé de Bogotá. Brasília: Ministério da Saúde, 1996, p. 5-10.

CAMPOS, Eugenio Paes. **Quem Cuida do Cuidador: uma proposta para os profissionais de saúde.** 2ªed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.

CARVALHO, Maria do Carmo Brant de. **Famílias e políticas públicas.** In: ACOSTA, Ana Rojas. et al. (org). Família: redes, laços e políticas públicas. 5ed. SP: Cortez: Instituto de Estudos Especiais - PUC/SP, 2010.

CARVALHO, Leandro. **Governo Fernando Henrique Cardoso.** <http://www.brasilecola.com/historiab/governo-fernando-henrique-cardoso.htm>. Disponível em: Acesso em 24 de setembro de 2012.

CASTELLS, Manuel. **A era da informação: economia, sociedade e cultura.** v. 1. 7. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2003.

CALVACANTI, Soraya. **O serviço social na oncologia pediátrica de um hospital universitário.** Cadernos Especiais, n 43, fev./mar. 2007.

CAVALCANTI, Ludmila Fontanelle; ZUCCO, Luciana Patrícia. **Política de Saúde e Serviço Social**. In: REZENDE, Ilma; CAVALCANTI, Ludmila Fontanelle (Org.). Serviço Social e Políticas Sociais. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2006.

CENTRO DE APOIO À CRIANÇA COM CÂNCER. Estimativas. Disponível em: <http://www.caccrs.org.br/Simples.aspx?id=136&Dig=b5nypyoZInpVs6A+tCukWA>. Acesso em 22 de novembro de 2011.

CERQUEIRA, Daniel Alexandre. **As Origens Históricas da Concepção de Sistema no Direito Privado**. Disponível em: www3.pucrs.br/pucrs/files/uni/direito/graduação/tcc/tcc2/trabalhos2008_2/daniel_alexandre.pdf. Acesso em: 27 de novembro de 2012.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (CFESS). **Parâmetros para a atuação de assistentes sociais na saúde**. Versão Preliminar. Mar. 2009.

COHN, Amélia Elias. **Saúde no Brasil: políticas e organização de serviços**. São Paulo: Cortez, 1996.

COMERLATTO, Dunia et al. **Gestão de políticas públicas e intersectorialidade: diálogo e construções essenciais para os conselhos municipais**. Florianópolis, v. 10 n. 2 p. 265-271, jul/dez. 2007.

CORREIA, Maria Valéria Costa. **Controle social na saúde**. In: MOTA, Ana Elizabete et al. (org.). Serviço social e saúde formação e trabalho profissional. 3. ed. São Paulo: Cortez; Brasília: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2008.

COSTA, Livia Ronconi; SIMÕES, Thiago F. Vargas. **A FAMÍLIA E A CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988**. SEM ANO.

COSTA, Maria Dalva Horácio da. **O Trabalho nos Serviços de Saúde e a Inserção dos (as) assistentes sociais**. In: MOTA, Ana Elizabete et al. (org.). Serviço social e saúde formação e trabalho profissional. 3 ed. São Paulo: Cortez; Brasília: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2008.

COUTO, Berenice Rojas. **O Direito Social e a Assistência Social na Sociedade Brasileira: uma equação possível?** 4. Ed. São Paulo: Cortez 2010.

CURY, Carlos Roberto Jamil. **Educação e contradição: elementos metodológicos para uma teoria crítica do fenômeno educativo**. São Paulo: Cortez, 1985.

DESAULNIERS, Julieta Beatriz Ramos (org.). **Saber Cuidar de si, do outro, da natureza.** In: PINTO, Maira Meira. Movimento Social que se Cuida: O Movimento de Moradores de Rua (MDMRua). Porto Alegre: EDIPUCRS, 2006.

DUARTE, Janaína Lopes do Nascimento. **Cotidiano profissional do assistente social: exigências profissionais, identidade e autonomia relativa nas ONGs.** Textos & Contextos: Porto Alegre. v. 9, n. 1, p. 66 - 76, jan./jun. 2010.

FALEIROS, Vicente de Paula. **Natureza e desenvolvimento das políticas sociais no Brasil.** In: DEGENNSZAJH, Raquel Raichelis. Capacitação em serviço social e política social. Módulo 03. CFESS, ABEPSS, CEAD/NED, UNB. Brasil, 2000.

FALEIROS, Vicente de Paula. **Estratégias em Serviço Social.** São Paulo: Cortez, 2001.

FIGUEIREDO, Gustavo de Oliveira; WIMMER, Gert Ferreira. **Ação coletiva para qualidade de vida: autonomia, transdisciplinaridade e intersetorialidade.** Ciência & Saúde Coletiva, 11(1):145-154, 2005.

FLEURY, Sonia. **Gestão Social para Resultados em Saúde com Enfoque em Direito Sanitário.** Curso virtual de tutores. INDES, 2008.

GADOTTI, Moacir. **Concepção dialética da educação: um estudo introdutório.** São Paulo: Cortez: Autores Associados, 1983.

GADOTTI, Moacir. Marx: **Transformar o mundo.** São Paulo: FTD 1989.

GASTÃO, Wagner de Souza. **Inventando a mudança na saúde.** In: CECÍLIO, Luiz Carlos de Oliveira (Org.). Inventando a mudança na saúde. 3. ed. São Paulo: Aderaldo & Rothschild Editores Ltda. 2006.

GIL, Antonio Carlos. **Como Elaborar Projetos de Pesquisas.** São Paulo: Atlas, 2009.

GIL, Antonio Carlos. **Como Elaborar Projetos de Pesquisas.** 4. Ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GIONGO, Cláudia Deitos. **Tecendo relações: o trabalho com famílias na perspectiva de redes sociais**. In: SCHEUNEMANN, Arno V; HOCH, Lothar Carlos (Orgs.). *Redes de apoio na crise*. São Leopoldo: Escola Superior de Teologia, 2003.

GOHN, Maria da Glória. **Teoria dos movimentos Sociais – Paradigmas Clássicos e Contemporâneos**. 4ª Edição. São Paulo: Edições Loyola, 2004.

GUEIROS, Dalva Azevedo. **Família e Proteção Social: questões atuais e limites da solidariedade familiar**. In: *Revista Quadrimestral de Serviço Social* Ano XXIII nº 71, São Paulo: Cortez Editora, 2002.

GUERRA, Yolanda. Instrumentalidade do processo de trabalho e serviço social. In **Serviço Social & Sociedade**. São Paulo: Cortez, n. 62, 2000.

HAYAKAWA, Liliane Yukie. et al. *Revista Brasileira de Enfermagem*. **Rede social de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica**. Universidade Estadual de Maringá. mai-jun; 63(3): 440-5, 2010.

IAMAMOTO, Marilda Villela. **A Questão Social no Capitalismo**. In: TEMPORALIS, Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social. Ano 2. nº 3 (jan/jul). Brasília: ABEPSS, GRAFLINE, 2001.

IAMAMOTO, Marilda Villela. **Serviço Social em Tempo de Capital Fetiche: Capital Financeiro, Trabalho e Questão Social**. 2. Ed. São Paulo: Cortez, 2008.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Radioterapia. Disponível em: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?ID=100. Acesso em: 12. jun.11.

JACINTO, Daniela. **Prefeitura e Gpac firmam convênio**. Cruzeiro do Sul, Sorocaba, 1º de Nov. de 2012. Disponível em: <http://www.cruzeirodosul.inf.br/acessarmateria.jsf?id=431021>. Acesso em 10 de Dezembro de 2012.

JUNIOR, Antônio Gasparetto. Fora Collor. Disponível em: <http://www.infoescola.com/historia-do-brasil/fora-collor/>. Acesso em 29 de setembro de 2012.

JUNQUEIRA. **Descentralização, intersectorialidade e rede como estratégias de gestão da cidade**. *Revista FEA-PUC-SP*, São Paulo, v. 1, p. 57-72, nov. 1999.

JUNQUEIRA, Luciano A. Prates. **A gestão intersetorial das políticas sociais e o terceiro setor**. Saúde e Sociedade, São Paulo, v. 13, n. 1, p.25-36, jan/abr. 2004.

JUNQUEIRA, Luciano A. Prates. **A gestão intersetorial das políticas sociais e o terceiro setor**. <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v13n1/04.pdf>. Acesso em 17 de Setembro de 2012.

KERN, Francisco Arseli. **Redes de Apoio no contexto da AIDS: um retorno para a vida**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004.

KERN, Francisco Arseli. **A Rede como estratégia metodológica de operacionalização do SUS**. In: MENDES, Jussara Maria Rosa. et al (org.). Capacitação sobre PNAS e SUAS: no caminho da implantação. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2006.

Kosik, Karel. **Dialética do Concreto**. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 1995

LAGO, Sérgio. **Prevenção e quimioprevenção em oncologia**. In: GUIMARÃES, José Luiz Miranda; ROSA, Daniela Dornelles (Orgs.). Rotinas em oncologia. Porto Alegre: Artmed, 2008.

LEFEBVRE, Henri. **Lógica formal. Lógica dialética**. Tradução de Carlos Nelson Coutinho. 3ª Ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1983.

LEFEBVRE, Henri. **Lógica formal. Lógica dialética**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1991.

LEITE, Carlos Willian. **Os 10 melhores poemas de João Cabral de Melo Neto**. **Jornal Opção**. Edição 1913 de 4 a 10 de março de 2012. Disponível em: <http://www.jornalopcao.com.br/posts/opcao-cultural/os-10-melhores-poemas-de-joao-cabral-de-melo-neto>. Acesso em 3 de outubro de 2012.

LOSACCO, Silvia. **O jovem e o contexto familiar**. et al. (org.). In: ACOSTA, Ana Rojas. Família: Redes, laços e Políticas Públicas. 5 ed. PUC-SP, São Paulo: Cortez Editora, 2010.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisas, elaboração, análise e interpretação de dados**. 5 ed. São Paulo: Atlas, 2002.

MARTINELLI, Maria Lúcia. **Pesquisa qualitativa: um instigante desafio**. São Paulo: Veras editora, 1999.

MARTINELLI, Maria Lúcia. **O uso de abordagens qualitativas na pesquisa em serviço social**. São Paulo: PUC-SP/NEPI, 1994.

MENICUCCI, Telma Maria Gonçalves. Revista Quadrimestral de Serviço Social, São Paulo, ano XXVII, n. 87. São Paulo: Cortez, 2006.

MINAYO, M. C. S (org.) **Pesquisa social: Teoria, Método e Criatividade**. Petrópolis, RJ: Ed. Vozes, 2002.

MOTTA, Ana Elizabete. et al. (org.). **Seguridade social brasileira: desenvolvimento histórico e tendências recentes**. In: Serviço social e saúde formação e trabalho profissional. 3. ed. São Paulo: Cortez; Brasília: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2008.

MOURÃO, Lais. **Pertencimento**. Universidade de Brasília. Disponível em: http://www.cetrans.com.br/artigos/Lais_Mourao.pdf. Acesso em 02 de Maio de 2011.

NEUSER, Wolfgang. **A formação e o conceito de indivíduo na Renascença**. Educação, Porto Alegre, v. 34, n. 1, p. 25-32, jan./abr. 2011.

NICOLESCU, Basarad (org.). **Um novo tipo de conhecimento – Transdisciplinaridade** in Educação e Transdisciplinaridade. Brasília: UNESCO, 2000

NOVA ENCICLOPÉDIA BARSA. **Enciclopédia do Brasil**. São Paulo: 1998.

OTTO, Se. **Oncologia**. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso. Editores; 2002.

PACHECO, José Eusébio Palma. **A Pessoa Humana e a Doença**. Educação: Porto Alegre ano XXVIII, n. 1 (55), p. 31 – 44, Jan./Abr. 2005. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faced/article/viewFile/403/300>. Acesso em: 12 de novembro de 2012.

PAIM, Jairnilson Silva. **O que é SUS**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.

PECCI, João Carlos. **Vida – informações sobre câncer**. São Paulo: Roche, 2000.

PIRES, Juliana da Costa. **Configuração da Rede de Apoio Social das Famílias de Crianças e Adolescentes em Tratamento Oncológico**. Porto Alegre, 2011.

QUINTANEIRO, Tania; BARBOSA, Maria Ligia de Oliveira; OLIVEIRA, Márcia Gardênia: **Um toque de clássicos: Marx, Durkheim e Weber**. Ed. 2, rev. Ampl. Belo Horizonte: UFMG, 2002.

RIOS, Isabel Cristina. **Humanização: a essência da ação técnica e ética nas práticas de saúde**. Revista Brasileira de Educação Médica. V.33 n.2. Rio de Janeiro Apr./June 2009. Disponível em: www.scielo.br/scielo.php?script=scri_arttext&pid=s0100-55022009200013. Acesso em: 02 de novembro de 2012.

SANTOS, Milton. **Metamorfoses do Espaço Habitado**. Ed. Hucitec, São Paulo, 124p. , 1988.

SANTOS, Milton. **Por uma economia política da cidade**. Hucitec – editora PUC-SP, São Paulo, 1994.

SANTOS, Milton. **O espaço dividido**. São Paulo. Editora da Universidade de São Paulo, 2004.

SAQUET, Marcos Aurélio; CANDIOTTO, Luciano Z. P.; ALVES, Adilson Francelino. Construindo uma concepção reticular e histórica para estudos territoriais. In: PEREIRA, Silvia Regina; COSTA, Benhur Pinós da; SOUZA, Edson Belo Clemente de (Orgs). **Teorias e práticas territoriais: análises espaço-temporais**. São Paulo: Expressão popular, 2010.

SARTI, Cynthia A. Famílias enredadas. In: ACOSTA, Ana Rojas et al. (org.). **Família Redes, laços e Políticas públicas**. 5 ed. PUC-SP, São Paulo: Cortez, 2010.

SAWAIA, Bader B. **Família e afetividade: a configuração de uma práxis ético-política, perigos e oportunidades**. et al. (org.). In: Família Redes, laços e Políticas públicas. 5 ed. PUC-SP, São Paulo: Cortez, 2010.

SCHERER-WARREN, Ilse. **Redes de movimentos sociais**. São Paulo: Edições Loyola, 1993.

SCHERER-WARREN, Ilse. **Cidadania sem fronteiras: ação coletiva na era da globalização**. São Paulo: Editora Hucitec, 1999.

SCHERER-WARREN, Ilse. **Redes de movimentos sociais no mundo multicultural**. KATÁLYSIS v. 8 n. 1 jan./jun. 2005 Florianópolis SC 24-3.

SCHERER-WARREN, Ilse. **Das Mobilizações às Redes de Movimentos Sociais**. <http://www.scielo.br/pdf/se/v21n1/v21n1a07.pdf>. Sociedade e Estado, Brasília, v. 21, n.1, p. 109-130, jan./abr. 2006. Acesso em 10 de setembro de 2012.

SCOTTINI, Alfredo. **Dicionário escolar da língua portuguesa**. Blumenau: Edições Todolivre, 1998.

SILVEIRA, Luiz Alberto. **Política de Câncer no Brasil**. In: GUIMARÃES, José Luiz Miranda; ROSA, Daniela Dornelles (Orgs.). Rotinas em oncologia. Porto Alegre: Artmed, 2008.

SILVEIRA, Luiz Alberto. **Política de Câncer no Brasil**. In: GUIMARÃES, José Luiz Miranda; ROSA, Daniela Dornelles (Orgs.). Rotinas em oncologia. Porto Alegre: Artmed, 2008.

SZYMANSKI, Heloisa. **Viver em família como experiência de cuidado mútuo: desafios de um mundo em mudança**. In: Revista Quadrimestral de Serviço Social Ano XXIII nº 71, São Paulo: Cortez Editora, 2002.

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

TRAD, Leny Alves Bomfim. **Família Contemporânea e saúde: significados, práticas e políticas públicas**. 1. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010.

TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. **Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais**. São Paulo: Atlas, 2007.

TURCK, Maria da Graça Maurer Gomes. **Rede interna e rede social: o desafio permanente na teia das relações sociais**. Porto Alegre: Tomo ed. 2002.

VASCONCELOS, Eduardo M. (Org). Saúde mental e serviço social: o desafio da subjetividade e da interdisciplinaridade. São Paulo: Cortez, 2000.

VIANA, Masilene Rocha. Lutas sociais e redes de movimentos no final do século XX. **Revista Serviço Social e Sociedade**. São Paulo: Cortez editora, n. 64, 2000.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para as famílias cuidadoras.

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa, “Configuração da rede social de apoio das famílias de crianças e adolescentes em tratamento oncológico”. Esta pesquisa busca desenvolver um estudo investigativo sobre a composição da rede de apoio social das famílias de crianças e adolescentes que estejam em tratamento oncológico, visando conhecer as potencialidades e o impacto da rede na vida destes sujeitos, para fortalecer e identificar possibilidades de aprimoramento. Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder as perguntas sobre a rede de apoio social que está incluído, que contribui para o enfrentamento da doença de seu familiar e a inserção dos mesmos em serviços de saúde que vêm a contribuir com a família.

Os dados serão coletados através de entrevista com duração aproximada de 1 (uma) hora a qual poderá ser gravada apenas com sua autorização. Os dados e resultados desta pesquisa estarão sempre sob sigilo ético, e você estará protegido não sendo identificado seu nome em nenhum momento. Também não serão mencionados os nomes dos participantes em nenhuma apresentação oral ou trabalho escrito, que venha a ser publicado.

A participação nesta pesquisa não oferece risco ou dano à pessoa entrevistada e o benefício será de contribuir em estudos que possam auxiliar na organização dos serviços de saúde para atendimento de famílias. Se no decorrer da pesquisa você resolver não mais continuar terá toda a liberdade de fazê-lo, sem que isso lhe acarrete qualquer prejuízo. Também estará assegurado a continuidade no tratamento que vens realizando sem nenhum prejuízo para você ou seu familiar.

Esta pesquisa está sob a responsabilidade da assistente social Juliana da Costa Pires mestranda da PUCRS. Para maiores informações ou dúvidas ligue: (55) 8431-0854 ou (51) 3320-3345 – Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).

Eu....., declaro que li e entendi os objetivos expostos e concordo em participar.

Entrevistado

Juliana da costa Pires – Assistente Social CRESS
Nº 8854 Mestranda Pesquisadora

Prof. Dr. Francisco Arseli kern – Orientador
CRESS Nº4332

Porto Alegre ____/____/____

APÊNDICE B – Questões Norteadoras

A – IDENTIFICAÇÃO

1. Nome do familiar: _____
2. Idade: _____ Sexo: () Feminino () Masculino
3. Localidade (município de origem): _____
4. Parentesco com o membro que está internado _____
5. Idade do paciente: _____ Sexo: () Feminino () Masculino
6. Doença (diagnostico)
7. Há quanto tempo cuida do paciente?
8. És o único (a) cuidador (a): () sim () não, se não, quem te ajuda? Quando?
Como?
9. Como era a sua rotina antes da descoberta da doença?
10. Como ficou sua rotina, sua vida com o descobrimento da doença?
11. Qual foi a principal mudança?
12. Qual dessas instituições da rede de serviços de proteção social você, sua família acessou:
() Assistência social (CRAS, programa bolsa família etc..)
() Saúde (posto de saúde, hospitais etc..)
() Educação (escolas, creches etc..)
() Previdência social (aposentadoria, benefícios etc..)
() outras instituições e serviços _____
13. Como foi a procura desses serviços? Como foi o atendimento? Houve encaminhamentos para outros serviços e instituições?
14. Com quem você mais se relaciona desde que tem presente o tratamento do câncer na sua família?
15. Qual o significado (importância) destas relações para você?
16. Você recebe apoio (ajuda) de alguma (s) instituição? Quais?

- 17.** Como a sua família percebe o apoio que recebe de outras pessoas e instituições no tratamento oncológico do seu familiar?
- 18.** Se você não tivesse o apoio de outras pessoas para o enfrentamento do câncer como você faria para enfrentá-lo?
- 19.** Como você percebe o acesso ao tratamento oncológico do seu familiar no campo da saúde?
- 20.** Você se sente amparado e cuidado pelos serviços oferecidos pelo hospital?
- 21.** Você teria alguma sugestão de algo que poderia ser feito ou mudado para melhorar o atendimento do paciente e do familiar neste período de tratamento?
- 22.** Saúde para você é
- 23.** Família para você é

APÊNDICE C - Processo de Categorização

Categorias Iniciais	Categorias intermediárias	Categorias Finais
Hospital; Câncer; Leucemia; Diagnóstico; Internação; Tratamento; Doença; Saúde; Direito; Auxílio; Benefício; Ajuda; Trabalho; Emprego; Normalidade; Separação; Depressão; Dificuldade; AAPECAN; CACC; Alimentos; Cidade; Mudança; Colégio; Estudo; Reviravolta; Família; Visita; Pai; Irmão Crianças; Casa; Dedicção; Mães; Amizade; Alívio; Cuidado; Apoio; Rapidez; Familiar; Amparo; Acolhimento; Explicação; Conselho; Saudade; Calma; Diálogo.	Hospital; Tratamento; Doença; Saúde; Direito; Mudança; Trabalho; Família; Visita; Cuidado; Amparo; Amizade; Alívio; Apoio; Diálogo, Educação.	Rotina; Trabalho; Território; Família Cuidadora Educação

Fonte: Sistematização da autora

ANEXOS

ANEXO A – Ofício de Aprovação da Pesquisa no Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS.



Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

OF. CEP- 275/12

Porto Alegre, 17 de fevereiro de 2012.

Senhor Pesquisador,

O Comitê de Ética em Pesquisa da PUCRS apreciou e aprovou seu protocolo de pesquisa registro CEP 11/05718 intitulado **“A configuração da rede social de apoio das famílias de crianças e adolescentes em tratamento oncológico”**.

Salientamos que seu estudo pode ser iniciado a partir desta data.

Os relatórios parciais e final deverão ser encaminhados a este CEP.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Rodolfo Herberto Schneider
Coordenador do CEP-PUCRS

Ilmo. Sr.
Prof. Francisco Arseli Kern
FSS
Nesta Universidade

PUCRS

Campus Central
Av. Ipiranga, 6690 – 3º andar – CEP: 90610-000
Sala 314 – Fone Fax: (51) 3320-3345
E-mail: cep@pucrs.br
www.pucrs.br/prppg/cep

ANEXO B – Ofício de Aprovação da Pesquisa na Comissão Científica do Programa de Pós - Graduação em Serviço Social.



Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
FACULDADE DE SERVIÇO SOCIAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO

Porto Alegre, 15 de dezembro de 2011


Encaminho o projeto de pesquisa sob o nº 27/2011 "**CONFIGURAÇÃO DA REDE SOCIAL DE APOIO DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO**" da mestrand **Juliana da Costa Pires** que foi revisado quanto ao cumprimento das solicitações realizadas em parecer anterior.

As solicitações foram atendidas:

- Sim
 Não

Com base nas alterações executadas e de acordo com a avaliação o projeto enquadra-se na seguinte categoria:

- Aprovado
 Com pendências – anexar parecer
 Não aprovado – anexar parecer


Profª. Dra. Gleny Terezinha Duro Guimarães
Coordenadora da Comissão Científica do Programa de Pós-Graduação em
Serviço Social - FSS/PUCRS

PUCRS

Campus Central
Av. Ipiranga, 6681-P. 15-sala 330-CEP90619-900
Porto Alegre - RS - Brasil
Fone: (51) 3320-3539 - Fax (51) 3320-3606
E-mail: servico-social-pg@puhrs.br
www.puhrs.br/fss/pos

P667c Pires, Juliana da Costa

Configuração da rede social de apoio das famílias de crianças e adolescentes em tratamento oncológico / Juliana da Costa Pires. – Porto Alegre, 2013.

126 f.

Diss. (Mestrado) – Faculdade de Serviço Social, PUCRS.

Orientador: Prof. Dr. Francisco Arseli Kern.

1. Serviço Social. 2. Política de Saúde. 3. Redes Sociais.
4. Relações Familiares. 5. Neoplasias – Aspectos Sociais. I. Kern, Francisco Arseli. II. Título.

CDD 362.1

Ficha Catalográfica elaborada por Loiva Duarte Novak – CRB10/2079