

A CRIANÇA COM DIAGNÓSTICO DE CÂNCER: revisitando o caminho das políticas de atendimento^a

Ana Izabel Jatobá de SOUZA^b
Alacoque Lorenzini ERDMANN^c

RESUMO

Este trabalho apresenta uma reflexão sobre as políticas de atendimento oncohematológico e suas implicações no cuidado à criança com diagnóstico de câncer e sua família. Reforça que as mudanças existenciais da criança-família podem ser minimizadas por políticas que garantam o acesso aos recursos. Aborda como as Organizações Não-Governamentais (ONGs) estão inseridos neste. Conclui que o engajamento das famílias, dos profissionais de saúde, das instituições governamentais e não-governamentais, podem contribuir na construção de políticas que ampliem a rede de atendimento às crianças que vivenciam uma doença oncohematológica.

Descritores: criança; neoplasias; serviços de saúde.

RESUMEN

El trabajo presenta una reflexión sobre las políticas de atención en el área onco-hematológica y sus implicaciones en el cuidado del niño con diagnóstico de cáncer y su familia. Refuerza que los cambios existenciales pueden ser minimizados por políticas que garanticen el acceso a los recursos. Aborda como las Organizaciones No Gubernamentales (ONGs) están inmersas en este contexto. Se concluye que el empeño de las familias, de los profesionales de salud, de las instituciones gubernamentales y no gubernamentales, pueden contribuir en la construcción de políticas que amplíen la red de atención a los niños que viven una enfermedad onco-hematológica.

Descriptorios: niño; neoplasmas; servicios de salud.

Título: El niño con diagnóstico de cáncer: revisitando el camino de las políticas de atención

ABSTRACT

This paper considers about the onco-hematologic assistance policies and their implications in caring for a child with cancer diagnosis and his/her family. It emphasizes that the existential changes of the child-family unit may be minimized by the policies that assure access to resources. The study shows how Non-governmental Organizations (NGOs) are inserted in the context. The conclusion is that the engagement of families as well of health professionals and institutions, both governmental and non-governmental, may contribute to the implementation of policies that enlarge the network of assistance to children who suffer from an onco-hematologic disease.

Descriptors: child; neoplasia; health services.

Title: The child with cancer diagnosis: revisiting the way of assistance policies

^a Este artigo é fruto da conclusão da disciplina *Filosofia e políticas de gestão em serviços de saúde* do Curso de Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

^b Doutoranda em Enfermagem do Programa de PG-ENF/UFSC; Profa. Depto. Enf/CCS/UFSC.

^c Profa. do Programa de PG-ENF/UFSC; Profa. Titular Depto. Enf/CCS/UFSC.

1 INTRODUÇÃO

Ao mergulhar no universo oncohematológico pediátrico podemos vislumbrar inúmeras nuances, muitas destas relacionadas às mudanças existenciais que permeiam o mundo da criança, da família e daqueles que profissionalmente cuidam⁽¹⁾.

As modificações existenciais decorrentes da doença oncológica na infância nos fazem refletir sobre questões relacionadas a vida, a morte e as implicações representadas pelos contrapontos impostos pelo viver. O estigma do câncer como uma doença de prognóstico ruim e fatal ainda impera no imaginário social, reforçando a associação entre câncer e morte. Embora as informações epidemiológicas apontem para a cura de inúmeros tipos de câncer, esta informação parece não ser considerada substancial diante da perda de outras tantas vidas pelo mesmo diagnóstico.

O estigma, os aspectos negativos relacionados a dor e o sofrimento atribuídos ao câncer, ampliam o desconforto associado a este diagnóstico. Estudos demonstram que o diagnóstico de câncer na infância representa um processo devastador, principalmente para a família⁽¹⁻³⁾. Provavelmente porque a infância tem se constituído um período privilegiado do viver, na qual a perspectiva de um futuro pleno de possibilidades se expressa nesta fase. Desta forma, desconstruir a imagem estigmatizante do câncer com todas as impressões pessimistas que ele ainda carrega, é mais um dos desafios que encontramos ao mergulhar neste universo. Aliado a este, ainda estão presentes outros tantos desafios tais como: a busca pela qualidade do viver das crianças e famílias, a procura por tratamentos eficientes, por recursos de diagnóstico precisos e rápidos, por políticas que garantam acesso equitativo ao diagnóstico precoce e aos recursos terapêuticos, além da formação de profissionais com competência técnica e para as relações interpessoais.

Vários trabalhos têm enfatizado as alterações significativas do viver de pessoas com

diagnóstico de câncer e suas famílias^(1,4). Outros, têm focado questões relacionadas aos cuidadores profissionais e familiares na área oncohematológica^(2,5-7). Contudo, poucos têm aprofundado sobre as implicações relacionadas às questões organizacionais, políticas e sociais no que se refere ao atendimento do indivíduo, seja ele criança ou adulto, com diagnóstico de câncer. Neste sentido, este artigo pretende refletir sobre algumas das implicações sociais e políticas que o cuidado à criança com câncer e sua família demandam. Embora sem a pretensão de realizar uma investigação mais específica sobre as políticas nesta área, procurar-se-á resgatar alguns conceitos tais como: os de políticas públicas, infância e criança. Estes pretendem servir de subsídios para compreender como tem se dado a assistência à criança no decorrer da história e como a problemática do câncer e as políticas a ela relacionadas podem nele estar inseridos. As ciências políticas têm recursos metodológicos de análise no âmbito das políticas públicas, provavelmente de maior competência no aprofundamento de questões relacionadas a estas como nos alerta Frey⁽⁸⁾. Contudo, este texto pretende levantar apenas alguns aspectos sobre as políticas públicas na área oncohematológica. Dentre estes incluem-se algumas considerações sobre a rede de apoio à criança com câncer e sua família, procurando encontrar convergências e divergências acerca do público e do privado no cuidado oncohematológico pediátrico. Por fim, buscar-se-á concluir refletindo sobre a relação do câncer na infância e as políticas públicas e suas perspectivas no mar de possibilidades do existir.

2 AS POLÍTICAS PÚBLICAS E A INFÂNCIA

A discussão sobre o tema **políticas públicas e infância** perpassa, entre outros aspectos, pelo papel da criança e da infância ao longo da história como resultado de uma construção social⁽⁹⁾; pela modificação histórica relacionada a conquista da cidadania e a criação dos

aparatos sociais e de Estado na elaboração das chamadas políticas públicas. Um olhar atento na direção destas duas temáticas, exige uma definição dos mesmos, a fim de que a reflexão possa transitar e compreender os caminhos que se interpenetram.

As políticas públicas, de acordo com o Ministério da Saúde, tem como finalidade a orientação e o planejamento governamental dos projetos e atividades a serem desenvolvidas, orientando as ações do governo, auxiliando na discussão das mesmas pela opinião pública⁽¹⁰⁾.

Cunha e Cunha¹¹ ao discutirem sobre as políticas públicas e sociais, afirmam que estas têm sido criadas para que o Estado consiga responder as demandas vindas da sociedade e de si mesmo, expressando com isso o compromisso público de atuação em áreas determinadas e a longo prazo. É a partir da construção de políticas públicas como **ações coletivas** que se pode pensar na “distribuição e redistribuição dos bens e serviços em função das demandas da sociedade”^(11:12), fundamentando-se esta em um direito coletivo.

Cunha e Cunha⁽¹¹⁾ ao retomar a reflexão sobre o termo **público** associado à **política** nos alerta que estes não se referem somente ao Estado, mas sim **à coisa pública**, de **todos** que vivem sob uma mesma lei com o apoio de uma **comunidade de interesses**. Neste contexto reforçam que embora o Estado regule e crie as **políticas públicas** estas também envolvem preferências, escolhas e decisões privadas podendo (e devendo) ser controladas pelos cidadãos. A política pública expressa, “assim, a conversão de decisões privadas em decisões e ações públicas, que afetam a todos”^(11:12). Da relevância destas contribuições e esclarecimento destes termos, resulta em uma responsabilidade coletiva da comunidade e do Estado na busca por soluções que se adequem às realidades e tenham resolutividade diante dos anseios da população. Compreender a problemática do câncer na infância também exige que mergulhemos nestes caminhos, a fim de

refletirmos sobre o quanto as medidas disponíveis para a solução de alguns dos problemas enfrentados pelas crianças e famílias podem ser respondidas satisfazendo com isso suas necessidades.

Além da definição do que seja **políticas públicas**, é importante que se faça a definição dos termos **infância e criança**. Embora muitas vezes utilizadas como correlatos, o termo infância e criança apresentam diferentes definições. Para Pilotti e Rizzini⁽¹²⁾, ao se transitar pela história dos sistemas de assistência à infância, é necessário distinguir os conceitos acima citados. Para estes o termo **Criança** se refere a: “à dinâmica do desenvolvimento da criança individual, através do qual, eventualmente, chegará à condição de adulto”^(12:25). O termo **infância** está localizado na: “dinâmica do desenvolvimento social e corresponde a uma estrutura social permanente, embora se caracterize pelo fato que os atores que a integram o fazem transitoriamente num processo de permanente substituição”^(12:25). Estes autores reforçam que, embora o conceito de infância apresente vários problemas teóricos e metodológicos, é a partir dele que se pode transcender “o detalhe da situação individual de uma criança, para remontar-se à análise das mudanças históricas e culturais que caracterizam a construção social da posição da infância na sociedade”^(12:25).

A importância da infância como um período privilegiado do viver é recente na história social^(9,13) e apontam as mudanças experienciadas pela Europa na construção social da infância nos séculos XVII e XVIII que segundo Pillotti e Rizzini⁽¹²⁾ teve como consequência: “um prolongamento da duração da etapa da infância e a institucionalização de uma maior e mais profunda intervenção da família e do Estado na formação das crianças”^(12:26). Para Oliveira⁽¹³⁾ a singularidade do tempo da infância é fruto das preocupações econômicas que acompanharam a Revolução Industrial vivida neste período. Rizzini⁽¹⁴⁾ afirma que as transformações econômicas, políticas e sociais que marcaram o início do capitalismo a partir do

século XIX mudaram radicalmente o conceito de infância. Este passou a adquirir novos significados e uma dimensão ainda inexistente no mundo ocidental. Para Rizzini “a criança deixa de ser objeto de interesse, preocupação e ação no âmbito privado da família e da Igreja para tornar-se questão de cunho social e competência administrativa do estado”^(14:24). As consequências destas mudanças imprimiram um outro significado à infância a partir da percepção do ser criança. Esta passou a significar a **chave para o futuro** que como um ser moldável poderia ser transformado em um **homem de bem** útil a nação ou num “degenerado inútil e um peso para os cofres públicos”^(14:25). Neste contexto Rizzini⁽¹⁴⁾ afirma que passou-se a zelar pela criança para que esta não se desviasse, constituindo-se em uma **missão eugênica** cuja meta era a regeneração da raça humana para o Brasil de final do século XIX. Estas concepções influenciaram a construção de políticas assistenciais nos mais diversos âmbitos, constituindo-se muitas vezes em medidas discriminatórias a partir da criação de um complexo **médico-jurídico-assistencial** cujas metas preconizavam a prevenção, a educação, a recuperação e a repressão da criança principalmente as menos favorecidas⁽¹⁴⁾. As mudanças técnico-científicas e paradigmáticas do século XIX que contribuíram para a ressignificação do conceito da infância, também levaram ao surgimento da pediatria na medicina.

Embora hajam significativas controvérsias acerca dos fundamentos que ainda perduram nas políticas públicas de atendimento à criança, principalmente no que se refere a discriminação e ao aspecto punitivo de muitas legislações, faz-se necessário resgatar a importância da infância como um momento importante no viver. Este tem sido considerado na atualidade como uma etapa de formação, na qual se processam a construção da personalidade. Desta forma, qualquer evento que acrescente uma sobrecarga no processo de desenvolvimento pode tornar-se um estressor do sistema, levando às vezes a disfunções que perduram por

todo o viver da criança. Dentre estes fatores encontram-se a doença e a hospitalização, cujas consequências estão diretamente relacionadas a idade, ao tempo de internação, ao tipo da doença, ao apoio familiar, a rede de suporte social, aos mecanismos de assistência, entre outros. Os dois últimos nos remetem às políticas de atendimento, pois nestas estão contidas o direito à saúde e o dever do Estado na garantia destes providenciando formas de acesso e tratamento nas mais diversas intercorrências da infância. Sobre este aspecto Costa afirma que:

a escalada da pobreza nas últimas décadas, agravada pelas consequências do modelo de ajuste estrutural adotado pela maioria dos países na América Latina nos últimos anos, aliada à redemocratização e mobilização da sociedade civil, recolocou na agenda política e social os temas do combate à pobreza, da reforma da assistência social e das políticas para a infância e adolescência e das políticas sociais de forma mais geral^(15:27).

Costa ao discorrer sobre as mudanças legislativas e institucionais na história da assistência social e das políticas direcionadas às crianças e adolescentes, destaca que “a regulamentação dos preceitos constitucionais nesta se deu, no plano da normatização federal, através do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e posteriormente da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS)”^(15:36). Para Costa,

o novo direito da infância e da juventude no Brasil, consagrado no art. 227 da Constituição Federal, regulamentado e especificado no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), revogou a antiga legislação do período autoritário inscrita no Código de menores e executada através da Política Nacional de Bem-Estar do menor^(15:36).

O ECA passou então a “redefinir o conteúdo, o método e a gestão das políticas de atendimento à criança e ao adolescente, definidos como sujeitos de direitos”^(15:36). Costa¹⁵ ressalta

alguns aspectos do ECA neste âmbito, tais como a municipalização das políticas cuja normatização cabe a esfera federal e aos municípios e em alguns casos aos estados a sua execução; a participação da sociedade na formulação, execução e fiscalização das políticas de atendimento através dos conselhos nacional, estaduais e municipais que têm caráter deliberativo e paritário entre governo e sociedade civil. Estas se configuram a nível nacional no CONANDA (Conselho Nacional de Direitos da Criança e dos Adolescentes), no âmbito estadual é representada pelos conselhos estaduais e a nível municipal pelos conselhos municipais de direitos. Para este autor, o ECA “supera a visão anterior da legislação, retirando a sustentação legal para a prática assistencialista e correccionais repressivas”^(15:37). Junto com o ECA, a LOAS também corrobora com o tripé da seguridade social relacionados a saúde, previdência e assistência social, tendo esta o *status* de política pública reconhecida na Constituição de 1988. Nestas políticas estão incluídas o amparo à infância e adolescência em situação de carência dentre outras esferas de atuação. Costa⁽¹⁵⁾ reforça que o ECA e a LOAS estão em fase de implementação lenta e ainda heterogênea em face de questões políticas e operacionais que a realidade brasileira apresenta. Ele aponta algumas dessas questões relacionadas a: descentralização/municipalização; verticalização x fragmentação; parceria ou privatização; conhecimento e tecnologia⁽¹⁵⁾. Costa afirma que:

ambas as leis, o ECA e a LOAS, prevêm a elaboração de diagnósticos para subsidiar a definição de prioridades e a formulação de políticas e programas. Entretanto, as características do campo: problemas, público, atores e agências o tornam um tanto resistentes às atividades de inteligência organizacional: planejamento de mais longo prazo e produção e, principalmente, processamento e utilização estratégica de informações sistematicamente produzidas^(15:49).

Embora o ECA e a LOAS ainda não estejam totalmente sedimentados em função das dificuldades apontadas por Costa⁽¹⁵⁾, estes são instrumentos a partir dos quais se garante a criança e ao adolescente condições de cidadania. Estes representam avanços que ainda merecem ser estudados a fim de preservar a dignidade do tempo da infância. E é a partir de um olhar que identifica na criança um cidadão é que necessitamos refletir sobre o que acomete uma parte destes. Qual a repercussão de uma doença oncohematológica na infância? Quais as alterações que estas determinam no viver das crianças e suas famílias? Como as políticas de atendimento na área oncohematológica têm sido implementadas? No que estas auxiliam a assistência a criança? No que o ECA e a LOAS podem ser os mantenedores e os fomentadores de discussão sobre a formulação de políticas de atendimento em saúde mais específicas para esta problemática? Estes são alguns dos questionamentos, que com certeza, não têm uma resposta simples, mas que em si podem nos levar a refletir sobre o que permeia o universo experienciado pelas crianças com diagnóstico de câncer e sua família.

3 O CÂNCER NA INFÂNCIA

O câncer tem se constituído, no Brasil e em outros países, uma das causas de morte mais frequentes depois de doenças como a desnutrição e as infecções. Lima⁽¹⁶⁾ afirma que a partir desta perspectiva o câncer tornou-se um problema de saúde pública na faixa etária de 1 a 5 anos. Na população em geral do Brasil, as neoplasias, em 1997, já apareciam em terceiro lugar, principalmente na região sul, representando um total de 17% das mortes. O INCA (Instituto Nacional do Câncer) ressalta que desde 1970 tem-se observado um aumento progressivo na incidência de tumores da criança, sobretudo os tumores do sistema nervoso central, os linfomas, o tumor de Wilms e as Leucemias. Paralelamente ao aumento do número de incidência, vem-se observando um

aumento linear das taxas de cura, variando entre 70% e 90% dos casos, nos Estados Unidos. No Brasil, as crianças e jovens com Leucemia Linfática Aguda (LLA) curam-se em 70% a 80% dos casos⁽¹⁷⁾. O INCA aponta dificuldades na interpretação dos dados relativos aos tumores de infância em função da raridade da ocorrência nesta fase da vida e pela utilização de modelos de avaliação estatística aplicáveis ao câncer de adulto, o que as vezes os leva a questionar o resultado de alguns procedimentos estatísticos na epidemiologia do câncer na criança e no adolescente. Mesmo diante dos problemas relacionados a aplicação de procedimentos estatísticos na área oncohematológica pediátrica, os dados existentes exemplificam a importância que o câncer infantil vem representando no conjunto total de saúde do país.

Kligerman⁽¹⁸⁾ após a análise, junto a um grupo de especialistas no INCA e fora dele, sobre a situação do câncer no Brasil reforça quatro pontos que explicitam a “dimensão do problema e a sua tendência crescente”^(18:3), identificando inclusive a “inadequação dos serviços oncológicos e a importância do equilíbrio entre prevenção e terapêutica”^(18:3). Para este grupo os quatro pontos que explicitam a problemática do câncer no Brasil são os seguintes:

- 1) o câncer é a segunda causa de mortalidade por doença, no Brasil; 2) a incidência de câncer cresce progressivamente, inclusive em faixas etárias abaixo dos 50 anos; 3) os serviços de assistência oncológica são insuficientes, às vezes inadequados e mal distribuídos geograficamente; e 4) muitos óbitos poderiam ser evitados por ações de prevenção ou detecção precoce^(18:2).

Além destes aspectos, são apontados como agravantes dos mesmos as “circunstâncias conjunturais que extrapolam a área da oncologia e mesmo a da Saúde reforçando a necessidade de uma política nacional para a prevenção e o controle do câncer no Brasil”^(18:2). Outros aspectos a estes relacionados encontram-se a “desatualização técnico-científica, informação

gerencial epidemiológica incipiente e recursos humanos insuficientes em quantidade e qualidade”^(18:2).

Dentro desta problemática encontramos o atendimento às crianças com diagnóstico de câncer. O INCA classifica as instituições de saúde que oferecem atendimento pelo SUS (Sistema Único de Saúde) na área oncohematológica denominando-as de CACON (Centro de Alta Complexidade em Oncológica), estes “são unidades hospitalares públicas ou filantrópicas que dispõem de todos os recursos humanos e tecnológicos necessários à assistência integral do paciente de câncer”^(19:28) e são numerados de I a III. Estas numerações estão relacionados a presença ou não de serviços de radioterapia, quimioterapia. O CACON I se refere a hospitais gerais em que se procede o diagnóstico e tratamento dos tipos de câncer mais frequentes no Brasil, incluindo a criança e o adolescente. Estes dispõem de todos os recursos humanos, equipamentos e uma estrutura organizacional integrada. O CACON II caracteriza-se por prioritariamente atender ao controle, a prevenção, a detecção precoce, o diagnóstico e o tratamento de casos de câncer mas comuns. O CACON III caracteriza-se por atender exclusivamente ao controle, desenvolvendo ações de prevenção, detecção precoce, diagnóstico e tratamento de qualquer tipo ou localização de neoplasias malignas em todas modalidades assistenciais. Os serviços isolados de quimioterapia caracterizam-se por existirem em clínicas isoladas e por oferecerem uma estrutura médico-hospitalar que atende do diagnóstico aos cuidados paliativos e que oferece tratamento quimioterápico; os serviços isolados de Radioterapia são aqueles presentes em clínicas isoladas que devem estar associadas a uma estrutura médico-hospitalar que também vai do diagnóstico aos cuidados paliativos.

Como o assinalado por Kligerman⁽¹⁸⁾ o número de instituições de atendimento oncológico ainda são insuficientes. Esta carência também se encontra na área pediátrica. Ao analisarmos a situação dos Centro de Alta

Complexidade com ou sem radioterapia ou quimioterapia no estado de Santa Catarina, poderemos compreender um pouco mais estas lacunas. Santa Catarina, segundo o INCA⁽¹⁹⁾ conta com: sete CACON I, sendo destes três com Radioterapia, quatro serviços isolados de Radioterapia e três serviços isolados de Quimioterapia. Destes serviços, seis estão concentrados na capital do Estado e destes, apenas um é referência no atendimento pediátrico disponibilizando cerca de sete leitos para internação da criança.

Estes dados retratam uma dimensão importante no que se refere ao atendimento da criança com diagnóstico com câncer e sua família. Se a maior parte dos recursos de tratamento nesta área concentram-se na capital do Estado, significa que haverá a necessidade de constantes idas e vindas das cidades de origem para a capital a fim de viabilizar o tratamento. Isto implica em um dispêndio econômico para garantir alojamento, alimentação, transporte entre outros. Embora as prefeituras disponibilizem o traslado, ainda há outras despesas a serem exigidas. Nem sempre ao chegar para a internação, seja para diagnóstico ou tratamento, há a garantia de um alojamento e muito menos de alimentação. O ECA prevê a permanência conjunta de um familiar junto a criança durante a internação. Entretanto, a criança se desloca para a capital não só para internar e sim para realizar exames, quimioterapia e consultas o que implica na necessidade de uma outra estrutura que as acolha.

Neste exemplo podemos acompanhar um pouco dos bastidores o que uma criança com diagnóstico de câncer representa. Além destas necessidades encontram-se os aspectos psicossociais e emocionais que a acompanham. A ansiedade, o medo, são reações que permeiam o viver tanto da criança como de sua família. As exigências do tratamento determinam o afastamento periódico da criança de seu universo habitual, constituído pela escola, pelos parentes e amigos e pelas atividades rotineiras. As famílias por sua vez, vêm-se imersas em

inúmeras negociações e reorganizações do tipo: com quem deixar os outros filhos; como conciliar o cuidado à criança quando hospitalizada com as demais atividades do lar; como e por quanto tempo afastar-se do emprego; com quem deixar o filho que exige cuidados no domicílio quando necessita trabalhar. Estas são algumas das questões facilmente encontradas no discurso dos familiares e crianças com diagnóstico de câncer^(1,2). Sobre estas pesam as rotinas hospitalares, os procedimentos técnicos do diagnóstico e do tratamento, as mudanças nos papéis e interação entre os membros da família. Estas circunstâncias exigem, muitas vezes, formas de intervenção no sentido de auxiliar a criança e sua família a reorganizar-se perante o viver. O cuidado profissional aí se insere exigindo não apenas a competência técnica, mas a habilidade sensível para auxiliá-los a construir caminhos para encontrar o saudável mesmo na presença da doença.

Diante das demandas de cuidado impostas pela doença aparece a figura das instituições filantrópicas, dos albergues e principalmente das ONGs (Organizações Não Governamentais). Estas, em sua maioria, “surgiram no primeiro e terceiro mundos nas últimas décadas em resposta a velhos e novos problemas, tentando, principalmente, produzir alternativas que constituem críticas concretas às políticas dominantes dos governos e dos grupos dominantes”^(20:49). Souza em sua retrospectiva acerca do surgimento das ONGs afirma que estas foram “as primeiras a pensar na solidariedade com os pobres do mundo que o primeiro mundo forjava”^(20:49) e que desta forma canalizavam os fundos governamentais e não-governamentais para projetos de caráter social e de desenvolvimento. Souza reforça que “as ONGs não existem para substituir os partidos, os sindicatos, as igrejas, mas para junto à sociedade civil, contribuindo com seu modo próprio de ser”^(20:51). Ao pensarmos no papel destas junto às crianças e famílias com diagnóstico de câncer é possível perceber que nem sempre as instituições públicas, dão conta da multidimensionalidade que

estas enfrentam em função da doença. Neste caso as ONGs fazem-se notar pelo caráter de apoio e suporte que prestam a esta população específica. Ao transitarmos pela Internet, hoje um dos veículos de comunicação e divulgação, é fácil encontrarmos inúmeros sites que apresentam instituições de tratamento oncohematológico pediátrico de caráter filantrópico, além de inúmeras outras instituições transformadas em ONGs que oferecem serviços de apoio como hospedagem, acompanhamento psicológico, serviços ambulatoriais entre outros. Algumas destas associações ou grupos de apoio à criança com câncer e suas famílias encontram-se isoladas ou ligadas a instituições hospitalares sem que a estas pertençam. De qualquer forma, são recursos aos quais as crianças e seus familiares podem recorrer a fim de minimizar as dificuldades psicossociais desencadeadas pelo diagnóstico de câncer, suprindo com isso a carência de investimentos públicos na formação desta rede de apoio.

4 REFLETINDO SOBRE O CÂNCER NA INFÂNCIA E AS POLÍTICAS DE ATENDIMENTO

Refletir sobre a problemática da criança com câncer significa transitar por caminhos que ampliem a compreensão sobre esta realidade. Conviver com essas crianças e suas famílias, evidencia muito além do que os números e as estatísticas representam, pois estas não expressam as inúmeras nuances vividas pelas pessoas nela envolvidas. Desta forma, mergulhar na compreensão destes seres, significa dar-se conta de que algumas de suas preocupações estão alicerçadas nas dificuldades de acesso ao diagnóstico e ao tratamento e na manutenção deste ao longo do tempo. E como estes problemas, aparentemente simples e de fácil solução diante do aparato de um sistema de saúde pública que preconiza a universalização de atendimento equitativo a todos, esbarra em outros entraves? Estes ficam por conta de inú-

meras situações, que entram e retardam até mesmo o processo de diagnóstico. Dentre estes encontram-se elementos na própria formação acadêmica dos profissionais da saúde nas mais diversas instâncias. Como tem sido abordado a temática do câncer em suas múltiplas dimensões? De que forma os profissionais da saúde têm trabalhado com esta realidade? São indagações que nos remetem às interrelações que se estabelecem entre as crianças, as famílias e os profissionais que as cuidam. Dependendo da forma como estes profissionais abordam a problemática do câncer na infância e do quanto estão preparados para isso, aliado às crenças e valores resultantes do seu viver estes poderão acrescentar um diferencial no atendimento.

Ao retomarmos a formação profissional em saúde e o câncer, constatamos que infelizmente, a ocorrência deste na infância traz consigo sinais e sintomas que se misturam à imensa gama de problemas comuns neste período, aumentando, muitas vezes, as dificuldades de diagnóstico. A estes somam-se a inadequação de recursos diagnósticos, nem sempre disponíveis em todos os lugares ou em tempo hábil, o que leva a uma demora maior para o início do tratamento. Este por sua vez, implicará em outros questionamentos sobre como chegar até ele e de que forma o fazer. Como bem pontua Kligerman⁽¹⁸⁾, os recursos para tratamento oncológico são precários e em número insuficiente para atendimento da demanda que aumenta a cada ano. E é neste contexto que se incluem as crianças. Se para a clientela adulta estes já se mostram insuficientes como poderemos considerar a criança nele inserida? Sabe-se que o cuidado prestado às crianças apresenta algumas especificidades que vão além das modificações no ambiente, tais como: cores mais alegres nas enfermarias e no consultório ou a presença de brinquedos pelas unidades. Esta vai requerer profissionais habilitados na arte de se fazerem entender pelas crianças a partir de outras modalidades que não só a linguagem verbal e técnica; haverá a necessidade de recursos materiais e terapêuticos apropriados para

uso pediátrico e mais do que nunca uma equipe atenta para o que permeia o universo infantil. Até que ponto os serviços destinados ao atendimento oncohematológico pediátrico apresenta tais especificidades? Que dificuldades permeiam no cotidiano daqueles que cuidam? Estas são outras das dimensões que necessitam ser aprofundadas, pois a partir delas também poderá ser feito um diagnóstico do quanto se tem investido ou não neste setor.

Evidenciam-se alguns aspectos que ainda necessitam ser melhor aprofundados como: de que forma as políticas públicas de atendimento oncohematológico incluem as crianças? Como está estruturado o atendimento a população infantil que vivencia o câncer? Quais as formas de apoio e suporte de caráter público destinada a esta clientela em especial?

Ao sabermos que as políticas públicas representam a tentativa do Estado em responder à população e que mesmo nestas estão expressas interesses não apenas coletivos, mas de outros particulares, como estas podem ser estruturadas de forma a entender a criança com câncer e sua família a partir da ampliação do atendimento? Como o ECA e a LOAS podem se transformar em fóruns de discussão nesta área especial? Sabe-se que há inúmeros programas de atenção primária à criança, haja vista os serviços de vigilância nutricional aos desnutridos, os de atendimento à primeira infância, os programas de cobertura vacinal entre outros, bem como a garantia de acesso aos serviços de saúde de forma pública e gratuita. Contudo há algumas especificidades que talvez precisem ser enfatizadas. Embora não se tenha estatísticas que indiquem a quantidade de crianças portadoras de câncer e aquelas que continuam em tratamento, estas existem e um número significativo delas transitam por nossas instituições de saúde. Instituições como o INCA, responsável pelos programas de controle e prevenção do câncer do Ministério da Saúde, enfatizam a dificuldade de se atuar no que se refere aos aspectos preventivos deste na infância. Contudo reforçam a possibilidade de uma

detecção precoce enfatizando a necessidade de investimentos no que se refere a rapidez do diagnóstico e início do tratamento. Embora este órgão apresente o projeto “EXPANDE” que prevê a ampliação, nas diversas regiões do país, dos Centros de Alta Complexidade, não ressalta como a clientela pediátrica nele estará inserida. Estes centros serão organizados para atender crianças e famílias com diagnóstico de câncer? A resposta a este questionamento ainda não se encontra detalhada nos órgãos de informação disponíveis para consulta. Entretanto um movimento nessa direção deve ser dado a partir do momento que a responsabilidade pelos mesmos é de competência do Ministério da Saúde, a quem delegamos o poder para a solução de algumas das problemáticas que afligem a população. Infelizmente sabemos que os recursos públicos dependem cada vez mais da aprovação deste ou daquele segmento, e talvez aí possa entrar o papel daqueles que vivenciam esta problemática, seja os pais e demais familiares de crianças com câncer ou os profissionais da saúde que com elas interagem, além de outros tantos colaboradores como as Organizações Não-Governamentais (ONGs). Este papel no qual a população e os órgãos governamentais são aliados para resolver os problemas que afetam uma parte ou toda população são avanços que devem ser garantidos e cada vez mais fortalecidos.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo da problemática do câncer na infância nos remete ao aprofundamento de questões não apenas relacionadas aos aspectos psicossociais envolvidos neste processo. Exige que mergulhemos em busca da compreensão de como as políticas públicas podem influir na diminuição ou agravamento destas.

Com a importância dada, na atualidade, ao tempo da infância no mundo ocidental, é importante resgatarmos a cidadania das crianças, que de forma individual vivenciam este período exigindo cuidado e amparo. Neste viver

encontram-se crianças que, por um período de tempo, vêem-se limitadas em função de uma doença crônica como câncer, necessitando de medidas que as auxiliem a superar de forma saudável as limitações impostas pela doença.

A criança com diagnóstico de câncer, encontra-se transitoriamente limitada, sem com isso deixar de necessitar da mesma atenção, interesse e estímulo no desenvolvimento de suas habilidades. Isso requer estruturas de diagnóstico e tratamento de fácil acesso e apropriadas para a infância a fim de minorar o impacto proveniente do fato de estar doente.

Ao olharmos as crianças com diagnóstico de câncer encontramos seus familiares, geralmente afetados pelas mudanças impostas pela doença em seu existir. A estes também deve estar dirigido o olhar, a fim de garantir-lhes acolhimento, suporte e apoio, mesmo quando a criança vem a falecer ou quando já se encontra livre da doença. A fragilidade que a doença impõe ao viver destas famílias repercute na forma pela qual a criança será tratada, pois é no reduto familiar que esta encontra boa parte do seu referencial. Dada a importância da família enquanto unidade de cuidado de seus membros, há a necessidade de que os profissionais de saúde também identifiquem a família como unidade a ser cuidada. A partir desta percepção o compromisso em um atendimento humanizado e próximo da singularidade de seus envolvidos poderá realmente ser efetivado.

Outro aspecto a considerar está relacionado ao profissional que cuida, pois este é responsável pelo acompanhamento de uma clientela que requer especificidades. Portanto investir na formação dos profissionais de saúde é um dos desafios que perpassa os caminhos da educação. Nesta formação há a necessidade do profissional conhecer as leis e políticas em saúde, pois estes são conhecimentos técnicos necessários para o atendimento efetivo da clientela, além de contribuir com a discussão sobre a ampliação da rede de acesso da população ao atendimento.

Ao percorrer os caminhos das políticas de atendimento na área oncohematológica percebe-se lacunas a serem preenchidas a fim de garantir a dignidade da população que vivencia este processo. Embora normativas, as políticas que garantem o acesso equitativo à saúde encontram-se defasadas principalmente por problemas estruturais que merecem um aprofundamento maior em sua gênese. Discutir estas questões deve ser parte integrante do currículo das escolas de saúde e responsabilidade da população.

Embora nem todas as crianças experienciem o diagnóstico de câncer em seu viver, as que passam por esse caminho merecem o interesse de profissionais competentes e mecanismos de acompanhamento que lhes garanta o acesso ao diagnóstico e ao tratamento eficientes, garantindo-lhes a possibilidade de crescerem e se desenvolverem com a mesma dignidade das outras crianças. Desta forma elas poderão experienciar a beleza do viver.

REFERÊNCIAS

- 1 Motta MGC. O ser doente no tríplice mundo da criança, família e hospital: uma descrição fenomenológica das mudanças existenciais. Pelotas (RS): Editora Gráfica Universitária, UFPel; 1998. 223 p.
- 2 Souza AIJ. Cuidando de famílias em uma unidade oncohematológica a partir de Jean Watson [monografia de Especialização em Enfermagem na Saúde da Família]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 1999. 92 f.
- 3 Valle ERM. Câncer infantil: compreender e agir. Campinas (SP): Psy; 1997. 207 p.
- 4 Mercês NNA. As representações sociais sobre o câncer: enfermos e familiares compartilhando uma jornada [dissertação de Mestrado em Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 1998. 180 f.
- 5 Radünz V. Cuidando e se cuidando: fortalecendo o *self* do cliente oncológico e o *self* da enfermeira. Goiânia (GO): AB; 1998. 63 p.

- 6 Radünz V. Uma filosofia para enfermeiros: o cuidar de si, a convivência com a finitude e a evitabilidade do burnout. Florianópolis (SC): UFSC; 2001.120 p.
- 7 Souza AIJ. No cuidado com os cuidadores: em busca de um referencial para a ação de enfermagem oncológica pediátrica fundamentada em Paulo Freire [dissertação de Mestrado em Enfermagem]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina; 1995. 99 f.
- 8 Frey K. Políticas públicas: um debate conceitual e reflexões referentes à prática da análise de políticas públicas no Brasil. Planejamento e Políticas Públicas, Brasília (DF) 2000 jun;(21):211-59. Disponível em: URL: <<http://www.ipea.gov.br/pub/ppp/ppp.html>>. Acessado em: 11 set 2002.
- 9 Ariès P. História social da criança e da família. 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara; 1981. 279 p.
- 10 Ministério da Saúde (BR). Atribuições. Brasília (DF); 2002. [19 telas]. Disponível em: URL: <<http://www.saude.gov.br>>. Acessado em: 23 nov 2002.
- 11 Cunha E, Cunha ESM. Políticas públicas sociais. In: Carvalho A, Salles F, Guimarães M, Ude W. Políticas públicas. Belo Horizonte (MG): Editora da UFMG; 2002. 142 p. p.12-25.
- 12 Pillotti F, Rizzini I. A arte de governar crianças: a história das políticas sociais, da legislação e da assistência à infância no Brasil. Rio de Janeiro: Editora da Universidade Santa Úrsula; 1995. 384 p.
- 13 Oliveira H. A enfermidade sob o olhar da criança hospitalizada. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 1993 jul/set;9(3):326-32.
- 14 Rizzini I. O século perdido: raízes históricas das políticas públicas para a infância no Brasil. Rio de Janeiro: Editora da Universidade Santa Úrsula; 1997. 301 p.
- 15 Costa BLD. As mudanças na agenda das políticas sociais no Brasil e os desafios da inovação. In: Carvalho A, Salles F, Guimarães M, Ude W. Políticas públicas. Belo Horizonte (MG): Editora UFMG; 2002. 142 p. p.27-58.
- 16 Lima RAG. A enfermagem na assistência a criança com câncer. Goiânia (GO): AB; 1995. 109 p.
- 17 Ministério da Saúde (BR). A epidemiologia do câncer. Brasília (DF): Instituto Nacional do Câncer; 2002. [50 telas]. Disponível em: URL: <http://www.inca.org.br/cancer/epidemiologia/epidemiologia_do_cancer.html>. Acessado em: 23 nov 2002.
- 18 Kligerman J. Fundamentos para uma política nacional de prevenção e controle do câncer. Revista Brasileira de Cancerologia, Rio de Janeiro 2002 jan/mar;48(1):3-7.
- 19 Ministério da Saúde (BR). Onde tratar? Brasília (DF): Instituto Nacional do Câncer; 2002. [50 telas]. Disponível em: URL: <http://www.inca.org.br/tratamento/ondetratar_sus.asp>. Acessado em: 23 nov 2002.
- 20 Souza H. O papel das ONGs e da sociedade civil em relação ao meio ambiente. Planejamento e Políticas Públicas, Brasília (DF) 1992 jun;(7):39-56.

Endereço da autora/Author's address:

Alacoque Lorenzini Erdmann
Rua Frei Caneca, 20, ap. 501-B
88.025-000 - Florianópolis - SC
E-mail: alacoque@newsite.com.br

Recebido em: 11/09/2002

Aprovado em: 10/04/2003
