

# TRABALHO, DIREITOS E (DES)PROTEÇÃO SOCIAL: A REALIDADE DO FAMILIAR QUE EXERCE O CUIDADO DA CRIANÇA COM CÂNCER

Gabriela de Araujo Spotorno<sup>1</sup>  
Dolores Sanches Wünsch<sup>2</sup>

## Introdução

Este artigo tem como objetivo investigar a realidade que envolve a situação de trabalho do familiar/cuidador da criança e do adolescente após diagnóstico onco-hematológico com vistas a compreender as necessidades relativas à proteção social de sua família.

Propõe-se debater as relações que envolvem o trabalho, os direitos e a proteção social do familiar cuidador de criança\adolescente em tratamento onco-hematológico. O trabalho

---

<sup>1</sup> Assistente Social pela Universidade Católica de Pelotas (UCPEL). Especialista em Onco-hematologia pela Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

<sup>2</sup> Assistente Social. Doutora em Serviço Social pela PUCRS. Professora do Curso de Serviço Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS.

assalariado, neste contexto, será considerado como uma forma de subsistência, como meio de inserção social e como capacidade de gerir as necessidades sociais, culturais, educacionais e de saúde, possuindo uma centralidade fundamental que se construiu ao longo do percurso histórico da sociedade capitalista.

Neste sentido, para a discussão desse tema, torna-se fundamental uma breve contextualização acerca da Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO) instituída legalmente no ano de 2005. Sua análise resulta numa aproximação com a organização e com as relações de trabalho do familiar cuidador. Diante da complexidade do tratamento onco-hematológico, estabelece-se na PNAO<sup>3</sup> que este seja realizado em serviços especializados (BRASIL, 2005). No entanto, nota-se que estes serviços estão localizados em grandes centros urbanos, levando a encaminhamentos e deslocamentos das crianças e adolescentes acometidos por câncer - e seus acompanhantes - por período prolongado e a longas distâncias do ambiente domiciliar.

Este cenário favorece o aparecimento de algumas dificuldades ao familiar trabalhador que exerce atividade regular remunerada e está inserido no mercado formal de trabalho, já que ele se depara com a inexistência de respaldo e proteção nas legislações trabalhista, previdenciária e de assistência social, além de limitações na política de saúde vigente. Assim, não raro, este familiar acaba sendo desvinculado de seu emprego e distanciado dos outros membros da família para promover o cuidado integral assegurado pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA).

Considerando a vulnerabilidade social frente à (des)proteção social que este público vivencia, é de suma importância ofertar visibilidade aos problemas enfrentados neste cenário. Para tanto, buscou-se conhecer os impasses que o familiar que trabalha vivencia no período de diagnóstico/estadiamento/início de tratamento do dependente e os desdobramentos ligados às estratégias utilizadas para acesso à proteção social da família.

---

<sup>3</sup> A proposta estabelece que a política nacional de atenção oncológica deve ser organizada de forma articulada com o Ministério da Saúde e com as Secretarias de Saúde dos estados e municípios.

A fim de discorrer sobre esta realidade, este artigo realiza, inicialmente, um resgate histórico sobre trabalho e precarização na contemporaneidade, considerando-se as contribuições da consolidação das leis do trabalho concernentes à saúde do trabalhador e demais direitos trabalhistas. Em seguida, debate-se sobre as políticas de seguridade social constitutivas do sistema de proteção social brasileiro em relação aos direitos frente ao adoecimento de criança/adolescente com câncer. Então, contextualiza-se o conceito de família na conjuntura atual e faz-se um breve relato sobre os dados epidemiológicos do câncer infanto-juvenil. Por fim, apresenta-se a realidade dos entrevistados dentro deste cenário no momento da análise e da discussão dos dados.

## **1. Trabalho, precarização contemporânea e proteção social**

As relações sociais estabelecidas na sociedade capitalista emergem dos conflitos existentes na exploração do capital sobre o trabalho, configurando uma condição de precariedade<sup>4</sup> que consiste no direcionamento do valor do trabalho para o lucro do capital e não àquele que exerce o trabalho.

Neste sentido, estas relações materializam-se a partir do conceito marxista de reificação<sup>5</sup> em que ocorre a personificação da mercadoria e coisificação de sujeitos, esses se alienam e não se reconhecem no que produzem (LUKÁCS,2003). Nessa relação está a exploração da produção de mais valia<sup>6</sup> e a lutas de classe, e se

---

<sup>4</sup> Para Alves (2007) a precariedade do mundo do trabalho é uma condição histórico-ontológica da força de trabalho como mercadoria.

<sup>5</sup> Reificação, termo elaborado por Lukács (2003) na análise do fenômeno da alienação e fetichismo da mercadoria.

<sup>6</sup> O lucro apropriado pelo empregador a partir do que o trabalhador cria como excedente. (MARX, 1980)

estabelece a constituição de um processo de precarização<sup>7</sup> e resistência.

O processo de resistência consiste na discussão, na organização e na compreensão dos trabalhadores acerca dos seus direitos por meio de sindicatos, de greves e de mobilizações. Já com relação ao processo de precarização, este tende a se perpetuar caso não se aprofunde a discussão sobre a transformação societária e sobre a luta pela ampliação de direitos trabalhistas e sociais. Isto está relacionado às formas de consciência social da sociedade, composta por elementos jurídicos, políticos e ideológicos que repercutem nessa ocultação da precariedade do trabalho visualizada no atual modelo econômico (ALVES, 2007).

Alusivo a este processo de resistência está o surgimento da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT)<sup>8</sup>, no ano de 1943, considerado um grande avanço nas discussões acerca dos direitos dos trabalhadores.

Desse conjunto de leis trabalhistas serão utilizados neste artigo os decretos/leis 27048/49 e 229/67, que oferecem contribuições para situações de saúde do trabalhador. Ambos vêm a introduzir questões relacionadas ao abono de faltas mediante situações de saúde e regulam situações<sup>9</sup> em que o trabalhador poderá ausentar-se do serviço sem prejuízo do salário (BRASIL, 1949; BRASIL, 1967).

Desde então, não ocorreram avanços na legislação trabalhista que viessem a considerar a inclusão de direitos dos trabalhadores relacionados às necessidades de cuidado em casos de doença em familiares. Acredita-se que estes e outros direitos não foram contemplados em nossa legislação devido ao processo de precarização atrelado à orientação política neoliberal (ALVES, 2007), que está absorvida na regulamentação das políticas públicas

---

<sup>7</sup> Para Alves (2007) a precarização é um processo que possui uma irremediável dimensão histórica determinada pela luta de classes e pela correlação de forças políticas entre capital e trabalho e que na atualidade, fundamentalmente está relacionada a ausência ou perda de direitos dos trabalhadores.

<sup>8</sup> A CLT tem como principais colaborações a identificação profissional através da carteira de trabalho e previdência social, a redução da jornada de trabalho, a garantia do descanso semanal e de férias anuais remuneradas, a proteção ao trabalho da mulher, a licença-maternidade, a organização dos sindicatos, a incorporação da medicina do trabalho, entre outras conquistas. (Brasil, 1943)

<sup>9</sup> Essas situações referem-se ao atestado médico para o abono das faltas e consideram ausência justificada situação de falecimento, desde que o falecido esteja sob sua dependência econômica, de doação voluntária de sangue (uma vez a cada 12 meses) e de nascimento de filho.

norteadoras das relações trabalhistas e da proteção social verificadas na conjuntura das últimas décadas.

Portanto, com o advento do neoliberalismo e, conseqüentemente, do processo de reestruturação produtiva, gestase nas relações de produção uma crescente flexibilização do trabalho, na qual trabalhadores muitas vezes são submetidos a relações de trabalhos instáveis e precárias. Frente a esta realidade observa-se a crescente substituição de trabalhadores, em caso de não adaptação às exigências do mercado. Ainda, no que se atribui ao papel do Estado, percebe-se uma intervenção mínima referente às necessidades dos trabalhadores, como aquelas ligadas às relações no cuidado de familiar doente e de sua sociabilidade.

De acordo com Giovanni Alves:

Ao tornar-se Estado máximo para o Capital, torna-se estado mínimo para os interesses da civilização do trabalho (...) mesmo o estado neoliberal que se diz estado mínimo é na verdade Estado máximo para os interesses organizados dos investimentos capitalistas (Alves, 2007, p. 150).

Portanto, para entender este processo de precarização contemporânea de trabalho e proteção social, utiliza-se a compreensão jurídico-política representada na Constituição Federal de 1988 (CF), que demonstra o conceito de trabalhador como o sujeito de direitos ao considerar as legislações pertinentes ao mundo do trabalho e demais direitos nela contidos (BRASIL, 1988), confrontando-se com a regulamentação ideológica neoliberal das políticas da seguridade social pós-Constituição Federal.

Com relação à seguridade social, considerou-se o conceito de Ademir Alves Silva (2010), que compreende a proteção social ao cidadão em face de risco, desvantagem, dificuldade, vulnerabilidade, limitação temporária ou permanente e determinados acontecimentos do conjunto da sociedade, como pertencente à esfera pública.

Os quadros a seguir (QUADRO 1, QUADRO 2, QUADRO 3) representam as características e legislações pertinentes à discussão, considerando aspectos da legislação trabalhista e,

fundamentalmente, a política de seguridade social (previdência social, saúde e assistência social). Trata-se do aparato jurídico legal existente que pode ser relacionado ao adoecimento das crianças e adolescentes por câncer. Apresentam-se, nos referidos quadros, situações que exemplificam como vem se materializando o processo de precarização da seguridade social e dos direitos trabalhistas.

**Quadro 1 - Direitos trabalhistas e Política de seguridade social: Previdência Social**

Direitos trabalhistas e Política de Seguridade Social: Previdência Social	Aparato Jurídico Legal considerado para a discussão frente a situações de adoecimento de crianças\adolescentes por câncer.	Processo de Precarização da seguridade social frente a situações de adoecimento de crianças e adolescentes por câncer.
<p>A CLT - Consolidação das leis do Trabalho institui as normas que regulam as relações individuais e coletivas de trabalho.</p> <p>A previdência social constitui-se como Seguro Social para o trabalhador que contribui a fim de que esse possa utilizá-la em situação de perda de capacidade de trabalho, mediante substituição de renda.</p> <p>Os Trabalhadores aqui considerados são os vinculados ao Regime Geral da Previdência Social</p>	<p>Constituição Federal de 1988.</p> <p>Decreto-Lei N.º 5.452 de 1943<sup>1</sup></p> <p>Decreto-lei nº 27.048 de 1949<sup>2</sup></p> <p>Decreto-lei nº 229 de 1967<sup>3</sup></p> <p>Lei n. 7998/90<sup>4</sup></p> <p>Lei nº 8.036 de 1990<sup>5</sup></p> <p>Lei nº 8.212 de 1991<sup>6</sup></p> <p>Lei nº 8.213 de 1991<sup>7</sup></p> <p>Resolução nº 1, de 1996 Conselho Diretor do Fundo de Participação PIS-PASEP<sup>8</sup></p>	<p>Exemplo:</p> <p>a) Ausência de benefícios previdenciários para os segurados do Regime Geral da Previdência Social, em situação de adoecimento de familiar economicamente dependente, que necessita afastamento do trabalhador.</p> <p>b) Não está previsto na legislação vigente o acesso ao seguro desemprego por motivo de rescisão de contrato de trabalho por parte do empregado, em caso de demissão por doença na família.</p>

Fonte: Quadro organizado pela autora

Acerca dos direitos trabalhistas, evidenciou-se que o familiar que trabalha e vem a exercer o cuidado integral da criança\adolescente percebe-se desprotegido socialmente, pois não foi identificada nos dispositivos legais a garantia do afastamento remunerado por tempo indeterminado para o cuidado, mediante atestado médico de

acompanhamento familiar. (Brasil, 1949; Brasil, 1967). Ainda sobre os direitos trabalhistas constatou-se que o seguro desemprego no Brasil, que consiste em prover assistência financeira temporária ao trabalhador desempregado em virtude de dispensa sem justa causa (BRASIL, 1990), para ser acessado nesse contexto, necessita de que o empregador compreenda a situação e a complexidade do tratamento e conduza ao desligamento, mediante demissão, do funcionário. Contudo, este tipo de conduta configura-se na lógica de solidariedade e não do direito social, e não se caracteriza como uma obrigatoriedade das empresas em proceder desta forma em benefício do empregado.

Dentre as legislações concernentes à Previdência Social definidoras e reguladoras dos planos e dos benefícios previdenciários – que, por ora, compactuam para precarização do trabalho e das conquistas trabalhistas da nossa sociedade devido às suas limitações - está a lei 8.213/91, que determina que o empregado poderá ser afastado do emprego em caso de doença, sem prejuízo salarial, por até 15 dias consecutivos - desde que no atestado conste *sm*<sup>10</sup> incapacidade para o trabalho.

Logo, os primeiros 15 dias de pagamento estão sob responsabilidade do empregador e, a partir do dia 16º, essa responsabilidade é transmitida à Previdência Social mediante perícia-médica e posterior concessão do auxílio-doença. A concessão via contribuição à previdência social é considerada somente na ausência do trabalhador acometido por doença, não abrangendo o caso de o doente ser um familiar.

Os avanços frente aos direitos relacionados a emprego e à renda dos pacientes com câncer em geral, que foram, ao longo do tempo, estendidos para trabalhadores saudáveis que tenham dependentes acometidos por câncer, foram o saque do Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS) e saque de quotas do Programa de Integração Social e Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público (PIS/PASEP). Apesar de fundamentais nas situações de adoecimento por câncer, estes programas caracterizam

---

<sup>10</sup> Grifo nosso.

uma desigualdade, pois o acesso destes recursos financeiros destina-se, exclusivamente, àqueles que contribuíram.

### Quadro 2 - Política de seguridade social: Saúde

Política de Seguridade Social: Saúde	Aparato Jurídico Legal considerado para a discussão frente a situações de adoecimento de crianças e adolescentes por câncer.	Processo de Precarização da seguridade social frente a situações de adoecimento de crianças e adolescentes por câncer.
Compreendida na CF como direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para sua promoção, proteção e recuperação.	Lei nº 8.080 de 1990 <sup>1</sup> Portaria/SAS/Nº 055 de 1999 <sup>2</sup> Portaria nº 2.439/GM de 2005 <sup>3</sup>	Exemplo: Art. 4º da portaria 055/1999: As despesas permitidas pelo TFD são aquelas relativas a transporte aéreo, terrestre e fluvial; diárias para alimentação e pernoite para paciente e acompanhante, devendo ser autorizadas de acordo com a disponibilidade orçamentária do município/estado.

Fonte: Quadro organizado pela autora

As discussões e avanços no campo do direito à saúde se ampliaram. A concepção da saúde como dever do Estado, como consta na Constituição Federal de 1988, contribuiu para a criação de políticas que possibilitam a universalização do acesso à saúde. Destaca-se a portaria que trata sobre as rotinas do tratamento para pacientes do SUS fora do domicílio, que prevê ajuda de custo para o deslocamento dos pacientes, uma vez que, em função do princípio da regionalização, os tratamentos de saúde de alta complexidade estão concentrados nos grandes centros urbanos, como está previsto, por exemplo, na Política de Atenção Oncológica (BRASIL, 2005).

Contudo, conforme o art. 4, que está exposto no Quadro 2, esta portaria compactua para o processo de precarização, pois limita e condiciona o direito ao considerar a *disponibilidade*<sup>11</sup> orçamentária dos municípios.

<sup>11</sup> Grifo nosso



**Quadro 3 - Política de Seguridade Social: Assistência Social**

Política de Seguridade Social: Assistência Social	Aparato Jurídico Legal considerado para a discussão frente a situações de adoecimento de crianças e adolescentes por câncer.	Processo de Precarização da seguridade social frente a situações de adoecimento de crianças e adolescentes por câncer.
<p>Assumida pela CF como direito do cidadão e dever do Estado, é Política de Seguridade Social não contributiva, que provê os mínimos sociais, realizada através de um conjunto integrado de ações de iniciativa pública e da sociedade, para garantir o atendimento às necessidades básicas. Os benefícios que tomam relevância neste artigo são o benefício de prestação continuada e o programa Bolsa Família.</p>	<p>Lei nº 8.742 de 1993<sup>1</sup>                      Lei nº 12.435 de 2011<sup>2</sup>                      Lei nº 10.836, de 9/1/2004<sup>3</sup>.</p>	<p>Exemplo: Art. 20. Da LOAS parágrafo 2º Para efeito de concessão deste benefício, considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.                      Parágrafo 3º Considera-se incapaz de prover a manutenção da pessoa com deficiência ou idosa a família cuja renda mensal per capita seja inferior a 1/4 (um quarto) do salário-mínimo. <sup>4</sup></p>

Fonte: Quadro elaborado pela autora.

A Constituição Federal de 1988 institui que a assistência social será prestada a quem dela necessitar, independente de contribuição à seguridade social (BRASIL, 1988). Nesta lógica vê-se a família como um espaço coletivo, com sujeitos de direitos que necessitam de cuidados. Porém, a sua legislação regulamentadora neoliberal, que ocorre no início da década de 90 do século passado, refere que, diante de situações de incapacidade permanente ou longa, o trabalhador que não contribuiu com a Previdência Social - e que dela necessitar - terá disponibilizado um benefício assistencial mensal no valor de um salário mínimo. A condição para tal é que se respeite o critério de elegibilidade para acesso ao benefício, o qual exige como *renda per capita familiar 1/4 do salário mínimo*<sup>12</sup> (BRASIL,

<sup>12</sup> Grifo nosso.

1993). Todavia, o trabalhador que exerce o cuidado integral não vai atender a esse critério por estar na condição de trabalhador assalariado: sua renda, embora muitas vezes mínima, acaba por ultrapassar o limite legal de renda para o acesso ao BPC\LOAS.

Percebe-se, portanto, que a proteção social na conjuntura atual, na qual há uma intervenção mínima do Estado, apresenta-se isenta dos deveres de prover o cuidado dos cidadãos, sobrecarregando este papel às famílias. Desta forma, o familiar, diante do processo histórico do nosso modelo econômico, acaba por assumir centralidade nas políticas públicas, sendo compreendida como o espaço efetivo de proteção social. Configura-se, nesta perspectiva, um espaço conflituoso em torno destas atribuições e das responsabilidades perante o mundo do trabalho.

## **2. Contexto familiar das crianças e adolescentes com diagnóstico onco-hematológico**

Para uma melhor compreensão do contexto familiar diante do adoecimento de uma criança ou adolescente por câncer e da instância central das políticas públicas de proteção social, considera-se relevante incorporar à discussão o conceito de família, sua concepção e idealização na atualidade.

A concepção adotada por este artigo do termo família é de que esta é

Baseada mais no afeto do que nas relações de consanguinidade, parentesco ou casamento. É constituída por uma constelação de pessoas interdependentes girando em torno de um “eixo comum”. Seja qual for sua configuração, as estruturas familiares reproduzem as dinâmicas sócio-históricas existentes. Assim, movimentos da divisão social do trabalho, modificações nas relações entre trabalhador e empregador, bem como o desemprego, estão presentes e influenciam seu sentido e direção. (LOSACO, 2008, p.64).

Historicamente, a ideia de família apreendida pelos sujeitos estabelece-se perante os aparatos jurídicos - ideológicos disciplinares, conforme disposto no ECA -, na intenção de pontuar um modelo ideal de família e de cuidado. No artigo 12 do referido estatuto verifica-se que o cuidado é percebido como uma contribuição mútua entre o responsável pelo menor e a instituição de saúde, sendo que o primeiro deverá fazê-lo em tempo integral; e o segundo, assegurar condições para a permanência de ambos (ECA, 1990).

Para compreensão do adoecimento de uma criança\adolescente por câncer, compactua-se com a autora Cynthia Sarti (2008) sobre a dificuldade de sustentar um modelo adequado de família, pois a idealização propagada no sistema de proteção social em vigor e esperada pelos serviços e profissionais da saúde depara-se com as divergentes realidades sociais das famílias.

Para momentos em que a família se encontra mais vulnerável, como o tratamento onco-hematológico de um familiar economicamente dependente, evidenciam-se os determinantes sociais<sup>13</sup> presentes no sistema capitalista em que vivemos e que condicionam o cuidar durante o tratamento. Verifica-se que as famílias organizam-se pela forma em que estão inseridas no mercado de trabalho e pelas relações estabelecidas nas redes de solidariedade e sociabilidade construídas ao longo da vida.

Não existem estudos que apontem, efetivamente, os fatores de risco que determinam o que leva uma criança e um adolescente a desenvolver o câncer, mas este deve ser compreendido como uma questão de saúde pública pelas altas taxas de mortalidade evidenciadas nesta faixa etária, que são associadas principalmente ao diagnóstico tardio. Entre o período de 05 a 19 anos de idade, a mortalidade por câncer correspondeu a 8% de todos os óbitos - por isso vem sendo considerado como a segunda maior causa de morte (INCA, 2011). Estes números, por si só, provocam sofrimento nas famílias devido à iminência da perda de seus filhos.

---

<sup>13</sup> 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 aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País (BRASIL, 1990, s/p).

Um dos principais fatores que podem prejudicar consideravelmente a sobrevida de câncer infanto-juvenil é a demora do diagnóstico (INCA, 2008). Estão associados ao diagnóstico tardio os aspectos socioeconômicos e culturais das famílias, que podem estar somados ao difícil acesso a bens e serviços para o diagnóstico precoce, para a continuidade do tratamento e para os cuidados específicos (CARVALHO, 2008).

Ainda, o câncer infanto-juvenil representa de 2% a 3% da totalidade das neoplasias malignas, sendo os mais prevalentes, respectivamente, a leucemia, os tumores do sistema nervoso central, os linfomas, entre outros (INCA, 2008). Dentre algumas intervenções propostas não-generalizáveis, que às vezes são associadas, estão os tratamentos cirúrgico, quimioterápico, radioterápico e o transplante de células-tronco hematopoiéticas.

A fim de ilustrar a dimensão e complexidade dessas ações terapêuticas, serão descritos, a seguir, algumas reações colaterais – agudas ou tardias – que podem ocorrer devido à toxicidade hematológica, gastrointestinal e/ou dermatológica e podem ainda exigir mudanças no hábito de vida (INCA, 2011). A toxicidade hematológica pode acarretar a necessidade de recorrentes transfusões sanguíneas, bem como complicações infecciosas devido a neutropenia – fator que, além de prolongar o período de internação, é a principal causa de morbidade e mortalidade. Já as reações de trato gastrointestinal – como mucosites, náuseas, vômitos e diarreia – podem gerar grande sofrimento às crianças/adolescentes e aos seus familiares, que vivenciam sentimento de impotência diante de tanto sofrimento. Entre as reações dermatológica se sobressai a alopecia, cujos sintomas são de difícil enfrentamento pelos pacientes (INCA, 2011).

A partir das colocações acima, verifica-se que o câncer infantil produz múltiplas necessidades e carece de muitos cuidados. Neste sentido, o presente estudo torna-se um meio de evidenciar a realidade que envolve a família e o cuidador principal da criança com câncer, tomando como objeto de análise central o trabalho e a proteção social.

### 3. Metodologia

Trata-se de um estudo de caráter qualitativo e exploratório, pois possibilita aproximação dos autores com as “tendências que estão ocorrendo na realidade, para as quais não temos ainda conhecimento sistematizado nem bibliografia consolidada” (MOTA *et al*, 2008, p.385).

Os sujeitos da pesquisa foram cinco familiares trabalhadores que estavam exercendo o cuidado integral de crianças ou adolescentes em tratamento onco-hematológico, possuíam atividade formal de trabalho e estavam filiados ao Regime Geral da Previdência Social no momento do diagnóstico. A seleção dos mesmos se deu pelo acesso à lista de pacientes internados ou em consulta, análise do prontuário e abordagem *in loco*.

O local da pesquisa foi um hospital geral público e universitário na região sul do país, na sua Unidade de Internação e Ambulatório dos Serviços de Oncologia e Hematologia Pediátricas. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevistas semi-estruturadas, que foram gravadas e posteriormente transcritas, já que, segundo Minayo *et al* (2012 p. 69), “dentre os instrumentos de garantia da fidedignidade, o mais usual é a gravação da conversa”.

Para análise das entrevistas foi utilizada a técnica de análise de conteúdo (Bardin, 2010), sendo as estas transcritas na íntegra logo após a gravação, para posterior organização em categorias de análise e discussão.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição de ensino em que se vincula. Todos os participantes assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após serem informados sobre os objetivos da pesquisa.

### 4. A realidade do familiar trabalhador frente ao diagnóstico onco-hematológico da criança e adolescente: Resultados da pesquisa

Para discussão e análise dos resultados da investigação proposta, serão inicialmente caracterizadas as famílias entrevistadas, para

posterior apresentação de como a questão do trabalho e das demandas à proteção social perpassam a vida dessas famílias. Para assegurar o anonimato, os sujeitos entrevistados serão respectivamente identificados como E1, E2, E3, E4, E5.

O quadro a seguir (QUADRO 4) contém os tópicos com os quais serão apresentadas as características das famílias em relação ao mundo do trabalho. Inicia-se pela identificação dos sujeitos, através da idade da criança/adolescente, gênero e relação familiar com o cuidador, seguindo-se pela indicação da procedência e a distância do centro de tratamento. Na sequência está exposto o tempo de diagnóstico em relação ao período que foi realizada a entrevista e em que momento do tratamento encontrava-se a criança/adolescente.

Especifica-se, também, a profissão do entrevistado, a filiação previdenciária e o tempo de serviço no último emprego e, posteriormente, foi feita a descrição da composição e renda familiar e o salário do sujeito. Reporta-se, por fim, a situação trabalhista atual<sup>14</sup>. Após a apresentação do quadro, foram evidenciadas e analisadas as principais estratégias e o acesso à proteção social, quando foram apontados os impasses que o familiar que trabalha vivencia no período de diagnóstico/estadiamento/início de tratamento, bem como suas implicações na dinâmica social da família e de seu trabalho. Assim, procura-se introduzir subsídios para a reflexão sobre as Políticas de Proteção Social no campo da seguridade social e do trabalho.

---

<sup>14</sup> Refere-se ao primeiro semestre de 2013, período em que ocorreu a pesquisa.

Quadro 4 - Caracterização das Famílias entrevistadas

Identificação dos entrevistados	Idade da criança\adolescente e gênero\ relação do cuidador	Procedência e distância do Centro de tratamento	Diagnóstico \ Tempo do diagnóstico no momento da entrevista	Profissão no momento do diagnóstico\ Filiação previdenciária e tempo de serviço no local	Composição familiar\ Renda Familiar \ Salário do entrevistado no momento do diagnóstico	Situação trabalhista atual.
E1	12 anos - gênero feminino \ mãe	Interior Rio Grande do Sul (145 Km)	Osteosarcoma - 2 meses - 1ª internação (não foi para a casa ainda)	Técnica de enfermagem - Segurado empregado, 06 anos	04 pessoas, sendo a renda familiar de dois salários mínimos. O salário da entrevistada é um salário mínimo	Permanece com vínculo empregatício
E2	12 anos - gênero feminino \ mãe	Interior Rio Grande do Sul (479 Km)	Tumor no cérebro - 01 mês \ 1ª internação (não foi para a casa ainda)	Ajudante de confecção - segurado empregado, 01 ano e meio	04 pessoas, sendo a renda familiar de dois salários mínimos e meio. A renda da entrevistada é de um salário mínimo	Em processo de desligamento do emprego diante de decisão do empregador
E3	17 anos - gênero feminino \ pai	Interior Rio Grande do Sul (277 Km)	Leucemia - 1 mês e meio \ internação (teve uma alta para a casa de apoio do hospital)	Agricultura familiar - Segurado especial - 30 anos	06 pessoas, sendo a renda familiar aproximadamente vinte e dois salários mínimos ao ano.	Vivenciam um grande impacto no processo de trabalho e renda.
E4	3 anos e 8 meses - gênero masculino \ mãe	Litoral do Rio Grande do Sul (203 Km)	Leucemia - 09 meses (acompanhamento ambulatorial)	Serviços Gerais-segurado empregado, 03 anos e meio em uma empresa terceirizada	05 pessoas, sendo a renda familiar de três salários. O salário da entrevistada refere-se a pouco a mais do que um salário mínimo	Há um mês retomou o serviço
E5	16 anos - gênero feminino \ mãe	Região metropolitana (42,2 km)	Sarcoma de ewing - 1 ano e 5 meses (acompanhamento ambulatorial)	Auxiliar Serviços Gerais-Segurado empregado, 9 anos em uma empresa terceirizada	03 pessoas, sendo a renda familiar de quase dois salários mínimos. O salário da entrevistada é de meio salário mínimo	Está desempregada desde o adoecimento da filha

Fonte: Quadro organizado pela autora baseado nas entrevistas.

Pôde-se observar que as famílias estão constituídas de forma nuclear, ou seja, composta por pai, mãe e filhos. Os principais familiares estavam inseridos no mercado de trabalho no momento do diagnóstico e vinculados à previdência Social. A maioria dos entrevistados é procedente do interior\litoral do Rio Grande do Sul, sendo apenas um da região metropolitana – fator que conduz à percepção de que quatro dos cinco entrevistados podem acessar os recursos previstos pela portaria do TFD.

Apenas uma adolescente desempenhava uma função específica no trabalho de agricultura familiar. O trabalho neste regime é caracterizado pela contribuição de todos os membros da família, onde cada um exerce um papel fundamental na divisão do trabalho. A adolescente mencionada não estava inserida na escola.

O processo de adoecimento das crianças\adolescentes tendo os diagnósticos onco-hematológicos considerados mais prevalentes em suas faixas etárias (INCA, 2008), desencadeou situações de insegurança no trabalho, vulnerabilidade social e econômica às famílias.

Também observou-se na análise que a primeira internação é caracterizada por um período aproximado de trinta a quarenta dias ininterruptos, momento este compreendido como inicial (diagnóstico\estadiamento\início do tratamento)<sup>15</sup>. Observando a situação de duas entrevistadas, constatou-se que este momento inicial do tratamento precedeu um período de reinternações frequentes tanto para continuidade do tratamento - que necessitava ser em ambiente de internação - quanto por decorrentes reações colaterais da toxicidade atreladas a esse tratamento. Verificou-se igualmente que, após este período, o tratamento foi conduzido a acompanhamentos mais esparsos e decorrente possibilidade de retomada de objetivos de vida.

Para melhor compreensão desse processo, apresenta-se a realidade dos entrevistados em diferentes momentos de acompanhamento da família após diagnóstico, ou seja, as necessidades das famílias que estão no momento inicial do tratamento e das que estão na fase de acompanhamento mais esparsa.

Constatou-se junto aos familiares entrevistados que a preocupação com o trabalho inicia no momento do diagnóstico da doença, emergindo sentimentos como medo relacionado ao trabalho frente à necessidade do cuidado, insegurança referente à possibilidade de compartilhar o trabalho e os cuidados da

---

<sup>15</sup> O processo de diagnóstico consiste na investigação da doença, exames, biopsias e cirurgias que confirmem a doença onco-hematológica. O estadiamento consiste em avaliar o grau de disseminação do câncer, conforme regras internacionalmente estabelecidas e permite ao especialista em oncologia propor o tratamento mais adequado para cada paciente. (INCA, 2012 )



criança\adolescente, questões de identidade com o trabalho que realiza e preocupação com impacto deste contexto na renda.

Verificou-se, como primeiro movimento do familiar trabalhador, a comunicação do adoecimento da criança\adolescente à empresa em que possui vínculo e o fornecimento de “atestado médico de acompanhamento familiar”<sup>16</sup> para fins de comprovação de sua ausência por motivo de saúde e para manutenção do vínculo trabalhista. Dentro deste contexto, nota-se que, em relação a duas entrevistadas, a empresa assumiu uma posição provisória de aceitação da licença para o cuidado, visto que não existe aparato legal que justifique ausência do empregado para o cuidado de familiar doente, tal qual demonstrado nas falas a seguir:

Levei pra consultar e não voltei mais. [...] liguei daqui dizendo que deu um diagnóstico e que tinha que fazer uma cirurgia com urgência, mas [a empregadora disse a ela] que era pra ficar tranquilo que ia ter meu emprego.(E2)

Eu pedi atestado e depois fui lá e conversei com ela, tudo o que tava acontecendo. Disse pra eu ficar com a minha filha uns 15 dias, se ela melhorasse era pra eu voltar[...]. (E5)

A situação de trabalho perpassa todos os períodos do tratamento. No momento inicial, verificou-se um impacto imediato no trabalho devido a questões emocionais ligadas à possibilidade de compatibilizar o trabalho com o cuidado hospitalar, visto a iminência da morte, assim expressada:

O câncer não espera. Ele corrói mesmo. [...] Não sei o que vou fazer, vou me organizar quando chegar em casa. Só pensei nela. (E1)

Além disso, nota-se que o familiar visualiza a necessidade de escolher entre retornar para o trabalho ou cuidar de seu filho(a), o que é corroborado pelas falas a seguir:

---

<sup>16</sup> Lembrando que o atestado médico de acompanhamento familiar não tem valor legal em nenhuma legislação, seja ela previdenciária, trabalhista ou assistencial.

Enquanto não ver que ela está 100% eu não volto. [...] Porque emprego um dia a gente consegue de novo, mas um filho[...].(E2)  
A minha filha está precisando de mim. Eu perco tudo [referindo-se ao emprego e direitos trabalhistas] e fico com a minha filha do meu lado [...]. (E5)

Nesse sentido, a definição do cuidador principal e da dinâmica familiar frente a este processo constituem uma necessidade imediata. Para Silvia Losacco (2008), a família na contemporaneidade incorpora em seu recinto íntimo o movimento de emoções e sentimentos, firmando vínculos de pertencimento e espaços de contestações, revestindo-se de valores e constituindo identidades. É a partir deste ambiente privado que esta vem a se inserir e se relacionar com os espaços públicos e coletivos.

Através desta perspectiva apresenta-se, a seguir, como as famílias foram definindo o cuidador principal e como constituiu-se a dinâmica familiar após o diagnóstico onco-hematológico.

A entrevistada E1 relata que sua filha se sente mais segura quando está por perto. Já E5 compreende a definição do cuidador como uma necessidade de mãe e filha, conforme exposto com a expressão “é coisa de mãe e dela também”.

No caso do último sujeito mencionado (E5), poderia ser considerada<sup>17</sup> a intervenção de seu esposo, que é aposentado por intermédio da Previdência Social e não está exercendo atividade regular e remunerada, possuindo disponibilidade para assumir o acompanhamento hospitalar da filha, não oferecendo riscos à situação do trabalho e/ou à contribuição salarial da esposa. Contudo, isto não foi visualizado, pois, por questão de demandas do próprio tratamento, a adolescente sentia-se mais acolhida pela sua mãe.

Existem situações em que os entrevistados pensam na possibilidade de revezar os cuidados, como no caso de E2, assim como outras em que a escolha pelo cuidador é realizada pelo filho em tratamento, conforme expressado nos relatos a seguir:

---

<sup>17</sup> Ver quadro 4.

Ela [a adolescente] não aguenta sem o pai, então estou aqui. Agora tu vê. Ela tá ligando toda hora. Não quer fazer os exames sem o pai estar junto. Então eu fico.(E3)

Nos primeiros quinze dias veio todo mundo: minha mãe, meu marido, meus filhos, tudo pra cá. Aí, quando já sabia o diagnóstico e viu que o João<sup>18</sup>, não ficava com mais ninguém [...] A princípio era pra eu e minha mãe revezar, né! (E4)

Diante do exposto é possível perceber que a dinâmica familiar foi se estruturando de forma singular para cada uma das famílias entrevistadas. Neste sentido, constatou-se que as transformações relacionadas à situação da dinâmica familiar da entrevistada E1 estiveram ligadas ao fato de que o pai da paciente permaneceu no município de origem, trabalhando e cuidando da outra filha.

Evidencia-se no caso da entrevistada E2 que o outro filho do casal, de 8 anos, permaneceu no município de origem sob os cuidados de uma tia-paterna devido à impossibilidade de afastamento de ambos os pais da filha doente. Em relação às vivências do entrevistado E3, constatou-se que o pai não conseguiu retornar ao trabalho porque a filha doente solicitou sua presença para procedimentos diários - nesta realidade há o revezamento de cuidados com o pai, a mãe e a cunhada.

Na entrevista com E4, mesmo com a rede de apoio presente para revezar os cuidados, houve a reorganização dos mesmos, atribuindo a cada membro da família uma responsabilidade: a mãe pelo paciente; o pai pelo filho mais velho e a irmã gêmea do paciente juntamente à avó-materna permaneceram no município de origem oferecendo suporte. O sujeito E5, que possui uma rede familiar mais restrita, mencionou que contava com o suporte do esposo, que realiza visitas à filha na internação e ajuda com a lavagem de roupas.

Torna-se evidente que, mesmo havendo estratégias de revezamentos entre familiares, a criança\adolescente elege o familiar que lhe passa sensação de segurança e conforto a partir dos vínculos afetivos já estabelecidos, não relevando a possibilidade de

---

<sup>18</sup> Nome fictício do paciente.

esta opção comprometer o papel daquele familiar como provedor da família. Este fato leva à conclusão de que, diante do impacto inicial frente ao diagnóstico de câncer gerado pela percepção de que esta é uma doença eminentemente fatal, estas famílias consideraram a organização para a participação nos cuidados da internação e a resposta aos anseios de seus filhos como um direito irrenunciável.

De acordo com INCA (2008), algumas famílias enfrentam dificuldades de ordem social, econômica e afetiva pré-existentes ao adoecimento. O afastamento da casa de um de seus pais para acompanhar o filho doente contribui para aumentar a exposição dos outros filhos a situações de riscos sociais por falta de algum tipo de proteção. Constata-se que não há, neste período inicial, por parte das famílias entrevistadas, uma percepção da dimensão das necessidades sociais e econômicas atreladas ao período e à frequência do tratamento, muito menos uma reflexão sobre as rotinas e a dinâmica de um tratamento onco-hematológico prolongado.

Enquanto não recebem a definição do tratamento, as famílias enfrentam as situações pré-existentes associadas a novas preocupações, conforme colocado por E2, como despesas com o transporte do esposo, com o qual existe o revezamento de cuidados e este necessita deslocar-se até a casa de apoio<sup>19</sup>. Além disso, existe a alimentação do filho, que permaneceu sob cuidados de outro familiar no município de origem; os gastos com o telefone em função da comunicação entre os familiares; a pensão alimentícia que o esposo destina a uma filha de outro relacionamento; e a prestação do financiamento da casa. Apesar da identificação destes gastos já existentes no passado, e que repercutem diferentemente devido ao processo de desligamento do emprego, a entrevistada não mencionou uma solução, identificado na fala a seguir:

É dinheiro para passagem, tenho uma criança lá<sup>20</sup> que precisa se alimentar. Daí tem luz, tem água, já deu quase 300 reais só em

---

<sup>19</sup> A casa de apoio referida localiza-se em Porto Alegre e acolhe pacientes e familiares que realizam tratamento de saúde em Porto Alegre. O diferencial desta casa de apoio da oferecida pelo Hospital em que foi realizado a pesquisa, é que o mesmo aceita acompanhantes masculinos.

<sup>20</sup> Referindo-se ao filho que permaneceu no município de origem aos cuidados de um parente.

celular. [...] Ele [esposos] ainda paga pensão. [...] fizemos a casa e agora ficar só com o salário dele, vai ser [...]. (E2)

Outra situação percebida na pesquisa, necessariamente associada ao adoecimento de criança/adolescente por câncer, e vivenciada após um período do tratamento, foi o aumento dos gastos. A entrevistada do relato a seguir aponta algumas mudanças diante das necessidades do filho em tratamento, assim expressadas:

O gasto aumentou muito. No começo a comida dele era diferenciada e a gente teve que comprar colchões, o sofá, os brinquedos dele. Muita coisa a gente teve que guardar porque não podia pegar, e daí teve que repor isso. Ele não pode ir pra rua, então tudo que tu puder botar dentro de casa pra entreter. Antes brincava na rua e agora não podia, então tive que comprar coisas pra ele, lá em casa acho que tenho uma locadora de tanto DVD que tenho. Daí a gente acaba fazendo essas vontades pra compensar o que não pode ganhar. Tinha água mineral, não podia ser bombona, então a gente comprava os fardos, comida tudo feita na hora, já gasta mais gás também. (E4)

Todavia, identificou-se que este momento inicial do diagnóstico onco-hematológico é sucedido pelo acompanhamento no ambulatório, que, por ser menos frequente, permite compatibilizar os cuidados em ambiente hospitalar com o trabalho. Para Alves, (2007) a condição de trabalhador assalariado como necessidade humana representa um elemento compositivo do cotidiano social. Esta visão é corroborável com as falas a seguir:

Ele não pode ir para a creche, então a minha mãe fica em casa com ele e eu voltei a trabalhar faz pouco tempo [sorriso] (...) Quando eu vi que as consultas começaram a espaçar daí eu voltei sabe, até então eu não tinha pensado nisso. Eu digo que então agora dá pra começar a vida normal. Foi quando eu voltei a trabalhar” (E4)

Eu voltaria a trabalhar à noite. Até tô correndo atrás (...) para que eu possa ficar de dia com ela. (E5)

Torna-se claro, a partir das falas acima, que o retorno ao domicílio afasta a concepção de câncer associado à morte, o que pode convergir para estratégias de compatibilização do trabalho com os cuidados, como a rede de apoio familiar e trabalho noturno.

Porém, ao considerarem-se os diferentes momentos vivenciados pelas famílias, independente da fase do tratamento, constatou-se que essas apresentam inúmeras necessidades e buscam direitos junto às políticas de previdência social, assistência social e saúde.

Dentre as estratégias que as famílias procuraram buscar constata-se que um entrevistado encaminhou o auxílio-doença para si por entender que “não está mentalmente capaz” de exercer suas atividades, como exposto nesta fala:

Conversei com a psiquiatra, eu disse pra ela que tava difícil trabalhar, porque eu chorava, lavava os olhos ia lá. Na última noite que trabalhei ia nos quartos, mas era difícil. Os pacientes olhavam e viam que eu estava mal. (E1)

Com outra entrevistada, o processo de desligamento da empresa, conduzido como previsto na legislação trabalhista e previdenciária, considerou sua ausência no emprego como desemprego sem justa causa, o que irá permitir o encaminhamento do seguro-desemprego, descrito a seguir:

Meu marido foi pra casa e procurou eles [empresa]. Ela disse que não tem mais esse dever de me pagar e nem de manter o meu emprego, ela vai me demitir e me pagar só o que eu trabalhei. (E2)

Observa-se nessa situação que até mesmo aquilo que se tem como estável e que gera alguma segurança na renda frente ao adoecimento de uma criança\adolescente torna-se instável, gerando incertezas. Com as entrevistadas E4 e E5 ocorrem situações distintas - como pode ser observado no quadro 04. O empregador da primeira não só aceitou o atestado de acompanhamento de familiar, como compreendeu a vulnerabilidade que esta se encontrava e buscou estratégias junto à funcionária. No primeiro

mês de internação, o empregador concedeu férias e posteriormente continuou a pagar o salário sem a necessidade do exercício de qualquer atividade laboral. Essa situação se estabeleceu por aproximadamente 06 meses:

Daí tirei férias, levei aquele atestado pra eles e eles não me pediram mais nada. Continuei recebendo sem estar trabalhando um salário mínimo. Eles estavam me dando daí todo mês. No dia do pagamento estava lá. (E4)

Tal realidade, embora conferindo maior segurança a entrevistada, representa, por outro lado, uma prática de solidariedade e não de direito, bem como aponta Mendes et al. (2011) quando refere que no estágio atual do capitalismo há uma tendência à retomada de um sistema de proteção social, concebido a partir de valores morais, assentado no voluntariado e na caridade, desvinculado a noção de direito baseada no compromisso com a sociedade civil e com os infortúnios individuais, calcado no assistencialismo. Identifica-se nessa realidade, também descrita por E4, o diálogo com o empregador diante de questionamentos de algumas funcionárias:

É uma funcionária boa e a gente não tem porque perder ela. Ela não se afastou porque quis. É uma doença que pode acontecer com todo mundo. [...] Daí eles continuaram me pagando *ajuda de custo até*<sup>21</sup>. (E4)

Em relação à entrevistada E5, o empregador aceitou o atestado de acompanhamento de familiar para os primeiros 15 dias, mesmo não estando assegurado pela Lei nº 8.213\91. Contudo, ultrapassado este período, não considerou a possibilidade de demitir a funcionária para acesso a direitos sociais, apreendendo a carteira de trabalho sem o pagamento do salário. Esta situação é demonstrada na fala a seguir:

---

<sup>21</sup> Grifo nosso.

Fui lá conversar, fazer um acordo com ela. Ela disse assim pra mim: “eu não faço acordo com empregado e nem coloco empregado pra rua”. Aí eu botei na justiça, recebi seguro desemprego cinco meses só. (E5)

Mesmo diante da situação exposta na fala acima, a entrevistada E5 ainda enfrentou dificuldades para acessar o BPC\LOAS, permanecendo um período sem acesso a qualquer tipo de renda, pois permaneceu por um longo período com registro formal de trabalho, impedindo, assim, de acessar o benefício requerido, que exige comprovação de que a família possua renda per capita inferior a um quarto de salário mínimo. Portanto, além da perda do emprego, esse familiar se depara com os entraves da política de seguridade social.

Conforme Ivanetti Boschetti (2009) isso ocorre devido à primazia da lógica do seguro, que restringe a universalização da seguridade social, instituindo, muitas vezes, uma incompatibilidade entre trabalho e direitos sociais - em especial o direito à assistência social.

Evidencia-se que, embora as famílias das crianças com câncer tenham potencial estratégico para acessar a política de assistência social, nota-se que nenhuma das famílias encontrava-se com critérios de elegibilidade para acessar os recursos da política de assistência social, visto que sua concessão visa responder às necessidades sociais sob critérios de rentabilidade econômica. Contudo, ressalta-se que as entrevistadas E4 e E5, que encontravam-se no processo de cuidado há mais tempo, conseguiram acessar os recursos de transferência de renda, como o BPC\LOAS, após inúmeras tentativas.

Um fator que deve ser analisado - e que contribui para a vulnerabilidade dessas famílias - é a necessidade do tratamento ser realizado em centros especializados<sup>22</sup> que se encontram distantes dos municípios de origem, restringindo não apenas o suporte da rede de apoio familiar, mas a manutenção do vínculo trabalhista.

---

<sup>22</sup> No Rio Grande do Sul, existem 06 centros especializados em atendimento câncer infanto-juvenil, localizados em Caxias do Sul, Passo Fundo, Porto Alegre e Santa Maria. (BRASIL, 2012).



Segundo o INCA (2011), o paciente muitas vezes enfrenta questões novas e complexas sem poder contar com o apoio dos seus familiares, que estão tão sensibilizados quanto ele. Entende-se, nesse sentido, que a criança/adolescente e seus familiares confrontam, além do sofrimento constante da dor e da possibilidade de morte, o distanciamento importante da rede de apoio social, familiar, de segurança da família e de trabalho.

Verifica-se, ainda, que os recursos de ajuda de custo previstos na portaria que trata do TFD, não são absorvidos pelas famílias em sua totalidade. Confere-se sua parcialidade, pois seu acesso é restrito apenas ao transporte.

Por fim, verificam-se múltiplas necessidades emergentes dos dados da pesquisa acerca da realidade da família após diagnóstico de câncer e se constata que a relação de trabalho do familiar acompanhante e trabalhador torna-se reificadas. Além disso, é percebido que a situação de vulnerabilidade e instabilidade no trabalho emergem desde a comunicação do adoecimento para a empresa, quando esses familiares trabalhadores utilizam o atestado médico de acompanhamento de familiar como tentativa/estratégia de acessar auxílio-doença e seguro-desemprego. Mas, considerando a legislação trabalhista e previdenciária, não há respaldo jurídico-legal para a questão do abono de faltas no caso do empregado que se ausenta na situação mencionada, independente de idade ou de condição de saúde do doente, tampouco se manifesta quanto à obrigatoriedade das empresas de aceitá-los.

## **Considerações Finais**

Embora o câncer seja considerado como uma doença que atinge todos os segmentos da sociedade, sejam crianças, adolescentes, adultos, idosos, com ou sem condições econômicas, inseridos ou não no mercado formal de trabalho, tem-se como de fundamental importância compreender a particularidade das realidades vivenciadas perante as necessidades de proteção social. O cenário

do adoecimento é o mesmo, apreendido, vivenciado, e com desdobramentos apresentado de diferentes formas.

Os direitos sociais, com base nos reconhecimentos dos indivíduos como cidadão, e a ampla mobilização da sociedade na defesa pela efetivação dos direitos das crianças e adolescentes, nos últimos vinte e cinco anos, permitiu um espaço privilegiado nas discussões de políticas públicas. Contudo, no que diz respeito aos seus responsáveis legais, identifica-se ainda em nosso sistema de proteção social uma dicotomia entre os direitos previdenciários e de assistência social em sua articulação com a saúde no seu conceito ampliado.

Essa dicotomia ocorre à medida que a universalização do acesso a política de saúde se dá independentemente das características sociais ou pessoais, já a assistência social é universal para aqueles que se encontram sob critérios da rentabilidade econômica.

Verifica-se que a realidade vivenciada pelo familiar trabalhador que exerce o cuidado integral choca-se com o art. 12 do ECA, pois as leis trabalhistas, previdenciárias e de assistência social são incompatíveis com os direitos assegurados relativos ao cuidado integral da criança e adolescente hospitalizado, reiterando sobre a família a responsabilidade de escolher entre abrir mão de seu emprego ou abrir mão do cuidado integral.

Constatou-se, a partir dos resultados da pesquisa sobre a realidade dos familiares que trabalham com atividade formal e vinculados ao regime geral da previdência social e que exercem o cuidado integral das crianças e adolescentes em tratamento onco-hematológico, que se configura em seu cotidiano um comportamento de dimensão coletiva, apresentada em seu caráter singular como o abandono do emprego, demissão, ou a não remuneração diante do afastamento do local de trabalho. Muitos dos impasses vivenciados desencadeiam atitudes que implicarão por um período longo na alteração da dinâmica familiar e na sua vida profissional, bem como na recuperação da saúde das crianças e adolescentes com câncer e sua reinserção social.

Conclui-se que a vulnerabilidade de criança\adolescente acometido por câncer enfraquece o grupo familiar como um todo.

Daí a importante incorporação das redes de solidariedade e sociabilidade da família diante da promoção do cuidado face à (des)proteção ocasionada pelo Estado, tendo presente a realidade que envolve o objeto do presente estudo.

Como desafio, entende-se a necessidade de problematizar a política de atenção oncológica na perspectiva de agregar as suas diretrizes à necessária articulação entre as políticas públicas existentes. Neste sentido, deve-se considerar que os serviços de saúde de alta complexidade estão localizados em grandes centros urbanos e incluir na discussão desta política a articulação com recursos previstos na portaria que institui o Tratamento Fora do Domicílio – TFD. A portaria do TFD prevê recursos voltados ao cidadão, sujeito de direitos, e não apenas ao trabalhador assalariado, bem como não tem a intenção de substituir a renda do trabalhador, mas sim oferecer subsídios e condições para as necessidades advindas do tratamento.

Identifica-se, contudo, como maior desafio o fato de que, diante do sofrimento do familiar que vivencia essa situação, tornam-se raros os questionamentos sobre sua questão trabalhista, e menor ainda é a possibilidade de uma mobilização e articulação deste grupo para reivindicar e problematizar seus direitos, enquanto cidadãos. Diante de toda complexidade do tratamento, a luta e a resistência quanto à falta de direitos são secundarizadas.

## Referências

ALVES, Giovanni. **Dimensões da reestruturação produtiva: Ensaio de sociologia do trabalho**. 2º ed. Londrina (PR): PRAXIS; 2007.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. 4º ed. Lisboa: Edições 70, 2010.

BRASIL. Conselho Diretor do Fundo de Participação PIS-PASEP. **Resolução nº 1, de 15 de outubro de 1996**: dispõe sobre o saque de quotas do PIS/PASEP. Disponível em: <[http://www.bndes.gov.br/SiteBNDES/export/sites/default/bndes\\_pt/Galerias/Arquivos/empresa/fundos/PIS\\_Res01\\_1996.pdf](http://www.bndes.gov.br/SiteBNDES/export/sites/default/bndes_pt/Galerias/Arquivos/empresa/fundos/PIS_Res01_1996.pdf)>. Acesso em: 14 set. 2013, 8:30.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 1988.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria nº 55, de 24 de Fevereiro de 1999**. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no sistema Único de Saúde. Disponível em <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port99/PT-055.html>>. Acesso em: 21 set. 2013, 08:30.

\_\_\_\_\_. **Portaria nº 2.439, de 08 de dezembro de 2005**. Dispõe sobre a Política Nacional de Atenção Oncológica. Disponível em <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_atencao\\_oncologica.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_oncologica.pdf)>. Acesso em: 28 set. 2013, 08:30.

\_\_\_\_\_. **Portaria nº 102, de 03 de fevereiro de 2012**. Hospitais habilitados na alta complexidade em oncologia. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis./sas/2012/anexo/anexo\\_prt0102\\_03\\_02\\_2012.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis./sas/2012/anexo/anexo_prt0102_03_02_2012.pdf)>. Acesso em: 16 nov. 2013, 09:30.

BRASIL. Presidência da República. **Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943**. Dispõe sobre a consolidação das Leis do Trabalho. Disponível em <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto-lei/del5452.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del5452.htm)>. Acesso em: 28 set. 2013, 09:30.

\_\_\_\_\_. **Decreto-Lei nº 27.048, de 06 de julho de 1949**. Aprova o regulamento da Lei nº 605, de 5 de janeiro de 1949, que dispõe sobre o repouso semanal remunerado e o pagamento de salário nos dias feriados civis e religiosos. Disponível em: <

[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/1930-1949/d27048.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1930-1949/d27048.htm)>. Acesso em: 05 out. 2013, 08:30.

\_\_\_\_\_. **Decreto-Lei nº 229, de 28 de fevereiro de 1967.** Altera dispositivos da Consolidação das Leis do Trabalho, aprovada pelo Decreto-lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, e dá outras providências..Disponível em:  
<<http://www010.dataprev.gov.br/sislex/paginas/24/1967/229.htm>> Acesso em: 05 out. 2013, 09:30.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 8.036, de 11 de maio de 1990.** Dispõe sobre o Fundo de Garantia por Tempo de Serviço – FGTS. Disponível em: <[http://www.fgts.gov.br/quem\\_administra.asp](http://www.fgts.gov.br/quem_administra.asp)>. Acesso em: 19 out. 2013, 08:30.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990.** Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Disponível em:  
<[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8069.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm)>. Acesso em: 19 out. 2013, 09:30.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990.** Dispõe sobre as condições para a promoção proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: <[http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/progestores/leg\\_sus.pdf](http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/progestores/leg_sus.pdf)>. Acesso em: 26 out. 2013, 08:30.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 7.998, de 11 de janeiro de 1990.** Regula o Programa do Seguro-Desemprego, o Abono Salarial, institui o Fundo de Amparo ao Trabalhador (FAT), e dá outras providências. Disponível em:<  
[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l7998.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7998.htm)>. Acesso em: 26 out. 2013, 09:30.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 8.212 , de 24 de julho de 1991** . Dispõe sobre a organização da Seguridade Social, institui Plano de Custeio, e dá outras providências. Disponível em <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8212cons.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8212cons.htm)>. Acesso em: 09 nov. 2013, 08:30.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991**. Dispõe sobre os planos de benefícios da previdência social e da outras providências. Disponível em <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8213cons.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm)>. Acesso em: 09 nov. 2013, 09:30.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993**. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8742.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742.htm)>. Acesso em: 09 nov. 2013, 10:30.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 12.435, de 06 de julho de 2011**. Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2011/Lei/L12435.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/L12435.htm)> Acesso em: 16 nov. 2013, 08:30.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 10.836, de 09 de janeiro de 2004**. Cria o Programa Bolsa Família e dá outras providências. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2004/lei/l10.836.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/lei/l10.836.htm)>. Acesso em: 16 nov. 2013, 09:30.

\_\_\_\_\_. **Publicação do salário mínimo, 2013**. Disponível em:<<http://www.brasil.gov.br/economia-e-emprego/2013/02/salario-minimo-de-r-678-comeca-a-ser-pago-nessa-semana>>. Acesso em: 16 nov. 2013, 10:30.

BOSCHETTI, Ivanete. A política de seguridade social no Brasil. In: Conselho Federal do Serviço Social. **Serviço Social: direitos**

**sociais e competências profissionais.** Brasília: CFESS/ABEPSS, 2009. p. 702 -720.

CARVALHO, Célia da Silva Ulusses de. **A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico.** Revista Brasileira de Cancerologia, 2008. p. 97-102.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (BRASIL). **Câncer na criança e no adolescente no Brasil:**Dados dos Registros de Base populacional e de Mortalidade. Rio de Janeiro: INCA, 2008.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL); INSTITUTO RONALD MCDONALD. **Diagnóstico precoce do Câncer na Criança e no Adolescente.** Rio de Janeiro: INCA, 2011.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (BRASIL). **ABC do Câncer:** Abordagens básicas para o controle do câncer.2ª edição. Rio de Janeiro: INCA, 2012.

LOSACO, Silvia. O jovem e o contexto familiar. IN: Acosta, Ana Rojas et al (orgs). **Família: redes, laços e políticas públicas.** 4ª edição. São Paulo: Cortez: instituto de estudos especiais-puc\sp. 2008. p.63-76.

LUKÁCS, George. **História e consciência de classe:** estudos sobre a dialética marxista. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

MARX, K. **O capital:** crítica da economia política. Tradução de Reginaldo Sant Anna. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1980.

[MENDES, Jussara M. R.](#) ; WÜNSCH, Dolores Sanches ; COUTO, Berenice R. *Proteção Social.* In: Cattani, A.D; Holzmann, L. (Org.). **Dicionário do trabalho e tecnologia.** 2 ed.Porto Alegre: Editora Zouk, 201. p. 276-280.

MOTA, Ana Elizabete; BRAVO, Maria Inês; UCHÔA, Roberta; NOGUEIRA, Vera; MARSIGLIA, Regina; GOMES, Luciano; TEIXEIRA, Marlene. **Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional**. 3. ed. São Paulo: Cortez; Brasília:OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2008.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org). **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. 31. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2012.

SARTI, Cynthia A. Famílias enredadas. IN: Acosta, Ana Rojas et al (orgs). **Família: redes, laços e políticas públicas**. 4ª edição. São Paulo: Cortez: instituto de estudos especiais-puc\sp, 2008. p.21-35.

SILVA, Ademir Alves. **A gestão da seguridade social brasileira: entre a política pública e o mercado**. 3.ed. - São Paulo: CORTEZ, 2010.

TÜRCK, Maria da Graça. **Questão Social: da experiência vivida no cotidiano profissional à teoria: base conceitual teórico-prática do Serviço Social**. Módulo 1. Cursos graturck 2009.



Recebido em 22/02/2014 e

aceito em 30/06/2014.

---

**Resumo:** O artigo debate sobre como vem se configurando o direito, o trabalho e a proteção social da família da criança\adolescente em tratamento onco-hematológico, dentro do serviço que presta atendimento com base nos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS). Investiga a realidade que envolve a situação de trabalho do familiar que exerce o cuidado integral de criança\adolescente após diagnóstico onco-hematológico, que possui atividade formal de trabalho e filiação ao Regime Geral da Previdência Social, com vistas a compreender as necessidades relativas à proteção social de sua família. Como metodologia, utilizou-se da pesquisa qualitativa, através da realização de entrevistas orientadas por um roteiro semi-estruturado. Conclui-se, a partir dos resultados, que o familiar trabalhador percebe-se desprotegido socialmente, não possuindo dispositivos legais que garantam seu afastamento remunerado para os cuidados da criança e adolescente com câncer.

**Palavras-Chave:** Direitos; Trabalho; Proteção social; Família; Câncer infanto-juvenil.

---

**Title:** Working, Rights and social (un)protection: the real life of the working parent and fulltime carer of the juvenile in onco-hematological treatment.

**Abstract:** This article aims to question about the rights, work and social protection of the working parent or family member and fulltime carer of juveniles in onco-hematological treatment inside the Unique Health System (Brazilian public health system). It also studies the reality of the carer's work situation after the onco-hematological diagnosis, with his normal work activity plus his subscription to general social security in order to guarantee social protection of his family. Its method consists in qualitative research, through interviews guided by semi organized scripts. From the results obtained by these researches, it is safe to conclude that the working carer is socially unprotected: there is no legal insurance in order to guarantee his/hers paid removal for fulltime caring of juveniles's onco-hematological treatments.

**Keywords:** Civil Rights; Working; Social protection; Family; Juvenile cancer.

---