

A REINserÇÃO ESCOLAR DA CRIANÇA COM CâNCER E A IMPORTÂNCIA DA ATUAÇÃO DO ASSISTENTE SOCIAL FRENTE A ESTA REALIDADE

CINTHIA RODRIGUES SILVEIRA*
SILVANA APARECIDA MAZIERO CUSTÓDIO**

RESUMO

O presente estudo teve como objetivo conhecer os aspectos fundamentais do processo de reinserção escolar das crianças com câncer e qual o papel do assistente social nesta realidade. O estudo foi exploratório e descritivo com abordagem quanti-qualitativa, cujo instrumental utilizado foi a aplicação de um formulário entre os familiares/acompanhantes e questionário semi-estruturado, contendo perguntas abertas e fechadas entre os professores. O universo deste estudo constituiu-se de familiares/acompanhantes de 75 pacientes em tratamento oncológico na Pediatria do Hospital Amaral Carvalho em idade escolar entre 06 a 12 anos e seus respectivos professores. Na opinião dos pais, atualmente, um alto índice de familiares/acompanhantes revelaram que as crianças convivem bem com os demais alunos, sem dificuldades de interação e aceitação pelos colegas de classe. A dificuldade de aprendizagem, não foi constatada resultado da estimulação durante o tratamento oferecido na Classe Hospitalar do HAC. As escolas não apresentaram barreiras/dificuldades para receber o aluno, facilitando/viabilizando sua inserção e ratificando a importância da parceria entre hospital/escola. Os professores ressaltaram o valor e interesse em uma ação integrada da Saúde e Educação para uma reinserção da criança na Escola, com qualidade. A responsabilidade por essa parceria seria da equipe de profissionais do HAC, com destaque para o Assistente Social. Os depoimentos revelaram o assistente social do HAC como o profissional que preenche os requisitos em termos de articulação com a escola e hospital, e o conhecimento sobre a rede/organizações.

*Bacharelada em Serviço Social pela Faculdade de Serviço Social de Bauru, mantida pela Instituição Toledo de Ensino.

**Possui graduação em Serviço Social pela Instituição Toledo de Ensino (1983), especialização em Serviço Social pela Instituição Toledo de Ensino (1995), mestrado em Serviço Social pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (2000) e doutorado em Distúrbios da Comunicação Humana pela Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. Atualmente é Assistente Social da Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais e Chefe de Divisão de Apoio Hospitalar da Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais. Tem experiência na área de Serviço Social, com ênfase em Serviço Social Aplicado.

O estudo comprovou a hipótese e evidencia-se que a reinserção escolar vem acontecendo. Os resultados apontam que com conhecimento da rede social na qual os pacientes estão envolvidos, cabe ao assistente social a intervenção informativa nas escolas junto aos professores, com o intuito de facilitar o esclarecimento sobre o assunto, assumindo a dimensão educativa da sua prática. Conclui-se a necessidade da intervenção informativa nas escolas junto aos professores.

Palavras chave: Câncer infantil. Reinserção escolar. Serviço Social.

ABSTRACT

This study aimed to learn about key aspects of the process of re-education of children with cancer and what the role of social worker in this reality. The study was exploratory and descriptive approach quantity with quality, whose vehicle was used to apply a form of family members/companions and semi-structured questionnaire, containing questions open and closed among teachers. The universe of this study consisted of family/entourage of 75 patients undergoing cancer treatment at the Pediatric Hospital Amaral Carvalho school-age between 06 to 12 years and their teachers. In the view of parents, for instance, a high rate of family/entourage revealed that the children live well with other students, without difficulties of interaction and acceptance by classmates. A learning disability was not found result of stimulation during the treatment offered in Class Hospital of HAC. The schools did not present obstacles/difficulties to receive the student, facilitating/enabling its insertion and ratifying the importance of partnership between hospital/school. The teachers emphasized the value and interest in an integrated Health and Education for a reintegration of children in school, with quality. The responsibility for this partnership would be the team of professionals of the Hospital, focusing on the Social Worker. The testimony revealed the social worker of the Hospital as the professional who meets the requirements in terms of liaison with the school and hospital, and knowledge about the network/organizations. The study proved the hypothesis and it becomes clear that the school rehabilitation has been going on. The results show that with knowledge of the social network in which patients are involved, the social worker to intervene information along to teachers in schools in order to facilitate the clarification on the matter, assuming the educational dimension of their practice. It is the need for intervention in schools with information to teachers.

Keywords: childhood cancer. Reintegration school. Service Social.

1 INTRODUÇÃO

O câncer infantil é uma doença grave e traumatizante para a criança e seus familiares, e é primordial pensar no futuro da criança com câncer, pois apesar de estar doente, seu desenvolvimento não pára. A escola, além de contribuir no seu desenvolvimento afetivo-cognitivo, exerce um papel social importante na vida da criança, promovendo a inclusão.

Considerando este contexto da inclusão, a parceria educação/saúde se reafirma como meta indispensável, possibilitando a articulação entre as políticas de saúde e de educação.

No Brasil, a incidência de câncer para tumores pediátricos com base nos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) encontra-se próxima de 3%. O câncer pediátrico representa entre 0,5% e 3% de todas as neoplasias na maioria das populações.

No final da década de 60, a antiga Maternidade Jahu e o Hospital Dr. Amaral Carvalho foi considerado o primeiro hospital especializado em câncer do interior paulista e, em 1975, foi denominado apenas Hospital Dr. Amaral Carvalho (HAC). Com o desenvolvimento econômico do Centro-Oeste Paulista, o aprimoramento das políticas médicas de diagnóstico e tratamento de câncer e a firme persistência do HAC em seu propósito de assistência à saúde e de promoção de bem-estar, no início dos anos 80, foi estabelecida a mais antiga entidade filantrópica brasileira: a Fundação Amaral Carvalho (FAC) de Jaú.

A Fundação Amaral Carvalho (FAC) mantém nove entidades distintas e complementares entre si: quatro de saúde, três de assistência social, uma de ação cultural e uma de gestão de conhecimento. De todas as entidades a mais expressiva é o Hospital Amaral Carvalho.

O HAC tem por finalidade a prestação de serviços especializados em neoplasia maligna, e é considerado o primeiro hospital especializado na área no interior paulista, com setores de prevenção, ambulatorios e enfermarias cirúrgicas de todas as especialidades, além da realização de transplantes de medula óssea, sendo considerado referência nacional.

O atendimento prestado é integral, reconhecido pelo Ministério da Saúde especialmente por meio do Sistema Único de Saúde (SUS) e

particular/convênio, mantendo o Hospital as relações de parceria com a FAC e outras instituições.

O HAC recebe mais de 85 mil pacientes (2005) procedentes de todo Brasil. Especialmente no atendimento das crianças com câncer (de sete a oito em cada dez crianças) que procuram o HAC o índice de cura é alto, o número depende da patologia (MAUAD, 2004)

Para uma atenção especial às crianças em fase escolar o HAC mantém uma Classe Hospitalar. Referente ao conceito de classe hospitalar, de acordo com a política do Ministério da Educação (MEC), este pode ser compreendido como um ambiente hospitalar que possibilita o atendimento educacional de crianças e jovens internados que necessitam de educação especial e que estejam em tratamento hospitalar. (Brasil, 1994, p. 20).

A classe escolar do HAC tem como objetivo inserir atividades escolares no cotidiano das crianças e adolescentes hospitalizados, preparando-os para a volta ao seu ambiente escolar. Esse retorno, no entanto, exige orientações à escola no momento de seu reingresso. De acordo com Silva (2005), a desinformação sobre o câncer infantil no contexto escolar, por parte de alunos e professores, gera preconceito e discriminação da criança doente.

As escolas devem reconhecer as diferenças, acolhê-las, e aproveitar a oportunidade do exercício de convivência na diversidade.

A aluna realizou estágio de Serviço Social há três anos neste hospital. Vivenciou-se inúmeras ações do cotidiano profissional do profissional de Serviço Social junto aos pacientes e familiares junto ao Ambulatório e Enfermaria de Pediatria do H.A.C. Diante deste contexto, originou-se o interesse em conhecer os aspectos fundamentais do processo de reinserção escolar das crianças com câncer e qual o papel do assistente social nesta realidade.

Assim, acreditamos que este estudo contribuirá para o processo de inserção e reinserção escolar das crianças do HAC e para a formação dos professores, com a estratégia de intervenção informativa na escola, visando facilitar a integração social da criança com câncer por meio do esclarecimento sobre o assunto, além de colaborar com o trabalho desenvolvido pelos professores de sua Classe Hospitalar.

Mediante tais considerações, esta pesquisa tem como objeto de estudo a reinserção escolar das crianças com câncer, tendo como objetivo geral conhecer os aspectos fundamentais do processo de reinserção escolar das crianças com câncer e qual o papel do assistente social nesta realidade, tendo como objetivos específicos: Detectar como é o processo de acolhimento das crianças pela escola; Conhecer aspectos da dinâmica familiar que identifique suas potencialidades e fragilidades nas condições de vida e saúde; Conhecer os elementos facilitadores ou dificultadores encontrados pelos educadores e familiares na reinserção das crianças; Contribuir com a formulação de propostas de trabalho para o Serviço Social no processo de reinserção escolar das crianças com câncer.

Para analisar tais objetivos, fez-se necessário um estudo através do método dialético. A pesquisa foi desenvolvida por meio de estudos exploratórios e descritivos, tendo uma abordagem quanti-qualitativa.

Partindo do questionamento: Como se dá a reinserção escolar da criança com câncer e qual o papel do Serviço Social frente a esta realidade? Tomou-se como hipótese que a reinserção escolar vem acontecendo através da contemplação dos aspectos psicossociais de forma que garanta o pleno desenvolvimento de sua pessoa, preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho, assegurando a igualdade de condições para o acesso e permanência na escola e o direito de ser respeitado por seus educadores, conforme previsto pelo Estatuto da Criança e do Adolescente.

O universo deste estudo foi constituído de familiares/acompanhantes de 75 crianças da Pediatria do H.A.C em idade escolar entre 06 a 12 anos, posteriormente, seus respectivos professores, sendo a amostragem representada por 39 familiares/acompanhantes no primeiro momento e 38 professores atuantes em vinte escolas no segundo momento.

As categorias teóricas que sustentam o presente estudo abrangeram: Política de Saúde no Brasil, Política Nacional de Atenção Oncológica, os direitos das crianças hospitalizadas: saúde, educação, convivência familiar/comunitária e classe hospitalar; A família do paciente com câncer e o Serviço Social na Saúde e o Projeto ético-político da profissão, bem como o Serviço Social na atenção oncológica. Abordaram também sobre o Instituto Nacional do Câncer (INCA) e sobre o Hospital Amaral

Carvalho. No terceiro item apresenta-se a metodologia da pesquisa, bem como os resultados com as respectivas análises e interpretação dos dados quanti- qualitativos em seus dois momentos – familiares/acompanhantes e posteriormente: os educadores. Finalmente, se apresenta os aportes conclusivos possibilitados pelo estudo, bem como as sugestões e novas propostas que o trabalho evidencia.

2 A POLÍTICA DE SAÚDE: FAMÍLIA, SERVIÇO SOCIAL E A EDUCAÇÃO NA ATENÇÃO ONCOLÓGICA

2.1 Política de Saúde no Brasil: SUS e Atenção Oncológica

2.1.1 Política de Saúde no Brasil: SUS

Com a promulgação da Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988), a política nacional de saúde passou a ser elaborada de acordo com os dispositivos nela contidos referentes à saúde, adquirindo uma nova face do ponto de vista jurídico. A Constituição anterior (1969) apenas mencionava a saúde como direito do cidadão, reduzindo-a ao conceito de “Assistência Sanitária Hospitalar e Médico-Preventiva” (LIMA, 1996, p17).

O sistema de saúde implantado pelo SUS e o que o antecedeu são opostos, destacando-se no sistema atual a ampliação do entendimento do que é a saúde, ou seja, que esta não se limita à presença de enfermidade e sua cura, mas sim à ausência de doenças, como resultado de múltiplas condições sociais, econômicas, sanitárias e alimentares que permeiam o cotidiano das pessoas.

Atualmente, a saúde não é mais considerada como mera assistência médico-hospitalar, curativa ou preventiva; é o resultado de políticas públicas do Governo.

Na Lei Orgânica da Saúde/ 8080 (BRASIL, 1990 p1), o art. 3º dispõe que:

A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, 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 econômica do país (Brasil 1990 p1).

Pela nova Constituição, a Saúde, a Previdência Social e a Assistência Social compõem

a Política de Seguridade Social, que compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos poderes públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos sociais, substituindo as políticas sociais compensatórias, sendo capaz de processar a garantia e o acesso aos mínimos de dignidade e de cidadania. (BRASIL, 1988, p. 40).

Na Constituição de 1988 a saúde se apresenta como a área que mais sofreu transformações significativas, como:

- ♦ alteração do conceito de saúde - como um processo de convergência de políticas públicas, econômica e sociais;
- ♦ a instituição da saúde como direito de cidadania e dever do Estado;
- ♦ a estratégia do SUS como profundo reordenamento setorial – novo olhar e atuação sobre a saúde individual e coletiva;
- ♦ a construção de um novo modelo de atenção à saúde;
- ♦ a descentralização das ações para esfera estadual e municipal, delegando poderes para formulação de política de saúde de acordo com as prioridades locais;
- ♦ a democratização do poder local, mediante o estabelecimento de novos mecanismos de gestão, por meio dos conselhos.

Essas mudanças se referem à incorporação do princípio da universalidade, que indica ampliação do acesso, na medida em que toda a população passa a ter direito aos serviços de saúde até então restritos aos contribuintes da Previdência Social.

A formulação de uma política voltada para a organização de um sistema de saúde equânime, integral e resolutivo requer, para o atendimento efetivo dos problemas de saúde da população, a realização de um conjunto de ações articuladas entre os diferentes níveis de complexidade da atenção à saúde. O modelo atual de organização da atenção está estruturado em três níveis hierárquicos complementares de atenção à saúde: atenção básica, de média e alta complexidade (BRASIL, 2007, p.70).

Atenção básica à Saúde

Constitui o primeiro nível de atenção à saúde, de acordo com o modelo adotado pelo SUS. Engloba um conjunto de ações de caráter individual ou coletivo, que envolve a promoção da saúde, a prevenção de doenças, o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação dos pacientes. Nesse nível da atenção à saúde, o atendimento aos usuários

deve seguir uma cadeia progressiva, garantindo o acesso aos cuidados e às tecnologias necessárias e adequadas à prevenção e ao enfrentamento das doenças, para prolongamento da vida.

Média Complexidade

Compõe-se por ações e serviços que visam atender aos principais problemas de saúde e agravos da população, cuja prática clínica demande disponibilidade de profissionais especializados e o uso de recursos tecnológicos de apoio diagnóstico e terapêutico.

Os grupos que compõem os procedimentos de média complexidade do Sistema de Informações Ambulatoriais são os seguintes: procedimentos especializados realizados por profissionais médicos, outros de nível superior e nível médio; cirurgias ambulatoriais especializadas; procedimentos traumato- ortopédicos; ações especializadas em odontologia; patologia clínica; anatomopatologia e citopatologia; radiodiagnóstico; exames ultra-sonográficos; diagnose; fisioterapia; terapias especializadas; próteses e órteses; anestesia (BRASIL, 2007, p.70).

Alta Complexidade

Conjunto de procedimentos que, no contexto do SUS, envolve alta tecnologia e alto custo, objetivando propiciar à população acesso a serviços qualificados, integrando os serviços aos demais níveis de atenção à saúde (atenção básica e de média complexidade).

As principais áreas que compõem a alta complexidade do SUS, e que estão organizadas em "redes", são: assistência ao paciente com doença renal; **assistência ao pacientes oncológicos**; cirurgia cardiovascular; cirurgia vascular; cirurgia cardiovascular pediátrica; procedimentos da cardiologia intervencionista; procedimentos endovasculares extracardíacos; laboratório de eletrofisiologia; assistência em traumato-ortopedia; procedimentos de neurocirurgia; assistência em otologia; cirurgia de implante coclear; cirurgia das vias aéreas superiores e da região cervical; cirurgia da calota craniana, da face e do sistema estomatognático; procedimentos em fissuras labiopalatais; reabilitação protética e funcional das doenças da calota craniana, da face e do sistema estomatognático; procedimentos para a avaliação e tratamento dos

transtornos respiratórios do sono; assistência aos pacientes com queimaduras; assistência aos pacientes com obesidade (cirurgia bariátrica); cirurgia reprodutiva; genética clínica; terapia nutricional; distrofia muscular progressiva; osteogênese imperfecta; fibrose cística e reprodução assistida (Brasil 2007a).

Na tentativa de superar a fragmentação das políticas e programas de saúde, a qualificação da gestão e o reconhecimento da autonomia dos entes federados, o Ministério da Saúde por meio da PORTARIA Nº399/GM, de 22 de fevereiro de 2006 (BRASIL, 2006, p.20), Divulga o **Pacto pela Saúde** - Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do Referido Pacto.

O Pacto pela Saúde implicará o exercício simultâneo de definição de prioridades articuladas e integradas nos três componentes: Pacto pela Vida, Pacto em Defesa do SUS e Pacto de Gestão do SUS. (BRASIL, 2006)

O **Pacto pela Vida** está constituído por um conjunto de compromissos sanitários, expressos em objetivos de processos e resultados e derivados da análise da situação de saúde do país e das prioridades definidas pelos governos federal, estaduais e municipais.

As prioridades do Pacto pela Vida são: saúde do idoso; câncer de colo de útero e de mama; mortalidade infantil e materna; doenças emergentes e endemias, com ênfase na dengue, hanseníase, tuberculose, malária e influenza; promoção da saúde e atenção básica à saúde.

O **Pacto em Defesa do SUS** envolve ações concretas e articuladas pelas três instâncias federativas no sentido de reforçar o SUS como política de Estado mais do que política de governos; e de defender, vigorosamente, os princípios básicos dessa política pública, inscritos na Constituição Federal.

¹ Regulamentação da Emenda Constitucional nº 29, pelo Congresso Nacional; garantindo, o incremento dos recursos orçamentários e financeiros para a saúde; aprovando o orçamento do SUS. PORTARIA Nº 399/GM de 2006. (BRASIL 2006b) mais claro quem deve fazer o quê, contribuindo, assim, para o fortalecimento da gestão compartilhada e solidária do SUS

As prioridades do Pacto em Defesa do SUS são:

- ♦ implementar um projeto permanente de mobilização social;¹
- ♦ elaborar e divulgar a carta dos direitos dos usuários do SUS.

O **Pacto de Gestão** estabelece as responsabilidades claras de cada ente federado de forma a diminuir as competências concorrentes e a tornar

.

As prioridades do Pacto de Gestão são: definir de forma inequívoca a responsabilidade sanitária de cada instância gestora do SUS; estabelecer as diretrizes para a gestão do SUS, com ênfase na descentralização; regionalização; financiamento; programação pactuada e integrada; regulação; participação e controle social; planejamento; gestão do trabalho e educação na saúde (BRASIL, 2006, p. 33).

O Pacto pela Saúde do SUS o efetivará como “*política pública em defesa da vida*”, reconhecendo que estados, municípios e serviços de saúde estão implantando e implementando práticas de humanização nas ações de atenção e gestão, com bons resultados.

2.1.2 A Política Nacional de Atenção Oncológica

A Política Nacional de Atenção Oncológica, instituída por meio da portaria nº 2439/GM de 8 de dezembro de 2005, garantindo promoção prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos estabelece uma nova relação entre o paciente com câncer e o seu acompanhamento pela rede pública. Ela integrará todos os níveis de atenção à saúde, da alta complexidade ao Programa de Saúde da Família. **Um dos principais objetivos é detectar precocemente a doença.**

A Política prevê as seguintes ações conforme Brasil (2005, p. 38-49):

- 1 - Cadastrar na página da Rede de Atenção Oncológica na internet as ações de cada Estado, tendo a Rede como um sistema de monitoramento a ser realizado em todo o Brasil. Elaboração de um diagnóstico da rede de saúde em nível nacional. Essas informações subsidiarão a estruturação dos Planos Estaduais de Atenção Oncológica, seguindo as normas estabelecidas pelo Ministério da Saúde. A página da internet

também disponibilizará as diretrizes clínicas para diagnóstico e tratamento da doença.

2 - Qualificação dos serviços prestados, evitando a invalidação de exames de papanicolau e mamografias por inadequação técnica.

3 - Melhorias nos sistemas de informações de câncer, com a modernização do SISCOLO (Sistema de Informação de Controle do Câncer do Colo do Útero) e a criação do SISMAMA (Sistema de Informação do Câncer de Mama). Sendo possível realizar acompanhamento clínico das mulheres submetidas aos exames de diagnóstico.

4 - Reforça a importância do Programa de Controle do Tabagismo e Outros Fatores de Risco, com a promoção da pesquisa em câncer e a criação de diretrizes para avaliação de novas tecnologias a serem implementadas.

A Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO) se empenha na promoção de ações integradas do governo com a sociedade, para implementar uma nova política, que reconhece o câncer como problema de saúde pública e estrutura a realização das ações para o seu controle no Brasil por meio da Rede de Atenção Oncológica, com a participação direta e indireta do Governo Federal, das Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, das Universidades, dos Serviços de Saúde, dos Centros de Pesquisa, das Organizações não Governamentais e da Sociedade de forma geral. (BRASIL, 2005)

Dentre os componentes fundamentais da PNAO, destacam-se a Promoção e Vigilância em Saúde, onde os sistemas de informação configuram-se como alicerce para a implementação das ações nacionais. As ações relacionadas à vigilância do câncer são realizadas com base nas informações obtidas dos registros de câncer e, neste contexto, principalmente dos Registros de Câncer de Base Populacional - RCBP, supervisionados pelo INCA/MS, e do Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), do Ministério da Saúde, centralizado nacionalmente pela Secretaria de Vigilância à Saúde - SVS/MS.

2.1.3 O Instituto Nacional do Câncer (INCA)

O Instituto Nacional de Câncer (INCA) é referência nacional de qualidade na área da assistência em suas cinco unidades e desenvolve extenso trabalho nas áreas de **prevenção, controle, pesquisa e ensino**, encontrando-se, portanto, em uma fase bastante promissora de sua trajetória.

Assim, o Instituto assume função protagonista na definição das diretrizes de abordagem do câncer em todo o território nacional.

O Instituto Nacional de Câncer (INCA) estima e publica as estimativas de câncer para o Brasil, levando em conta as localizações primárias mais freqüentes, desagregando-as por estados e capitais, uma vez que entende a importância da utilização destas nos diversos segmentos da área de saúde, administração, educação e sociedade.

O INCA é responsável pela publicação “Situação do Câncer no Brasil”, que trouxe de forma pioneira um elenco de temas fundamentais e imprescindíveis para o entendimento do câncer enquanto questão de saúde pública. O sucesso desta iniciativa e sua ampla aceitação nos trazem a certeza da decisão tomada no sentido de ampliar cada vez mais o acesso a informação e incentivar, compartilhar e democratizar a reflexão a respeito do controle do câncer no Brasil. (INCA, 2006, p. 30)

Em comemoração aos seus 70 anos, o INCA lançou mais uma edição das estimativas, válidas como referência para os anos de **2008 e 2009**, evidenciando seu compromisso com a luta pela vida e excelência nos serviços prestados à população.

No Brasil, as estimativas para o ano de 2008 e válidas também para o ano de 2009, apontam que ocorrerão **466.730 casos novos de câncer**. Os tipos mais incidentes, à exceção do câncer de pele do tipo não melanoma, serão os **cânceres de próstata e de pulmão no sexo masculino** e os **cânceres de mama e de colo do útero no sexo feminino**, acompanhando o mesmo perfil da magnitude observada no mundo.

Para este ano de 2008 são esperados 231.860 casos novos para o sexo masculino e 234.870 para sexo feminino. Estima-se que o câncer de pele do tipo não melanoma (115 mil casos novos) será o mais incidente na população brasileira, seguido pelos tumores de próstata (49 mil), mama feminina (49 mil), pulmão (27 mil), cólon e reto (27 mil), estômago (22 mil) e colo do útero (19 mil). (INCA, 2008, p.36)

Diante deste cenário fica clara a necessidade de continuidade em investimentos no desenvolvimento de ações abrangentes para o controle do câncer, nos diferentes níveis de atuação, como: na promoção da saúde, na detecção precoce, na assistência aos pacientes, na vigilância, na formação de recursos humanos, na comunicação e mobilização social, na pesquisa e na gestão do SUS.

2.1.4 O Hospital Dr. Amaral Carvalho

O Hospital Amaral Carvalho, em 2007, foi certificado como Hospital de Ensino pelos Ministérios da Saúde e da Educação, conforme Portaria Interministerial nº 879, de 24 de abril de 2007, Brasil 2007.

É ainda considerado uma unidade CACON (Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia) por possuir todas as condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência especializada de alta complexidade para o diagnóstico definitivo e tratamento de todos os tipos de câncer.

O tratamento no HAC inclui todas as áreas necessárias para a reabilitação e integração social e é realizado por uma equipe multidisciplinar composta pelas áreas de: Medicina, Enfermagem, Fisioterapia, Odontologia, Pedagogia, Psicologia, Terapia Ocupacional e Serviço Social. Ao todo, o corpo funcional compreende 1.370 pessoas, além de mais de 100 médicos de 30 especialidades distintas.

Os serviços oferecidos incluem exames e atendimentos para pacientes ambulatoriais e internados, como: raio-x, ultrassom, tomografia, exames de medicina nuclear, radioterapia, quimioterapia, hormonioterapia, braquiterapia, além de manter acompanhamento integral aos pacientes oncológicos, tratamento de hepatite, anemia, litotripsia, odontológico, fonologia, fisioterapêutico, nutrição, psicológico e social.

O HAC oferece ainda medicamentos, refeições e estadia para pacientes do SUS que residem em outras cidades por meio da Casa de Apoio. Esses pacientes participam de diversas atividades, como: artesanato, palestras de prevenção e atividades culturais que são agendadas e administradas pelo Espaço Cultural Amaral Carvalho, enriquecendo a qualidade de vida e colaborando para o aumento do bem-estar.

O HAC conta com 110 apartamentos e mais 290 leitos. Em 2005, foram realizados mais de 300 mil exames de diagnóstico e cerca de 20 mil cirurgias e em três anos já realizou mais de 500 transplantes de medula.

De acordo com o Sistema Nacional de Transplantes, do Ministério da Saúde, 169 é o número de casos atendidos em 2005 sendo considerado um recorde nacional. O Instituto Nacional de Câncer (Inca), por exemplo, fez 80 em 2005. O Hospital São

Paulo, da Universidade Federal de São Paulo, 42. O Hospital Israelita Albert Einstein, 35. Hospital Alemão Oswaldo Cruz, 11.

Além disso, das 42 instituições brasileiras capacitadas para fazer transplante de medula óssea, a unidade de Jaú é a que mais coopera com o sistema todo. O HAC sempre está de portas abertas para pacientes de qualquer lugar do País. Ressalta o diretor do Centro de Transplante de Medula Óssea do Inca, que controla o Registro de Doadores de Medula Óssea (Redome).

O Brasil em 1993 estabeleceu uma rede nacional para o cadastro de doadores de medula. Em 2001, foi implantado o primeiro Banco Público de Sangue de Cordão Umbilical, do INCA.

O Hospital Amaral Carvalho (HAC), também conta com um novo aliado no tratamento de crianças com leucemia que precisam se submeter ao transplante de medula óssea. Trata-se da utilização das células tronco, presentes no sangue de cordões umbilicais de irmãos dos pacientes, geneticamente compatíveis, MAUAD, (2004).

A maioria do câncer são doenças malignas, agressivas, com risco de vida, que necessitam de abordagem rápida, estrutura complexa que permita o tratamento global em todas as suas esferas de ação. Os tipos de câncer que mais acometem as crianças são as leucemias (30%), seguidas de tumores do sistema nervoso central (20%).

Nos casos de leucemia linfóide aguda, o índice de cura gira entre 70 e 80%. Para leucemia mielóide aguda, a chance de cura cai para 40 a 50%. As doenças são tratadas com quimioterápicos convencionais. As crianças que não conseguem a cura passam a ter a necessidade de transplante de medula óssea. Na família, a chance de um irmão ser compatível geneticamente é de 25%. Não ocorrendo isso, a busca de doadores se faz por meio de registros de medula óssea (REDOME) nacional e internacional. MAUAD (2004)

Do total de crianças em tratamento no Hospital Amaral Carvalho, menos de 7% precisaram se submeter ao transplante de medula óssea.

Segundo Maud (2004), o HAC realiza tratamento de crianças com grande expectativa de conseguir cura. Portanto, o objetivo da equipe do HAC não se limita à cura da doença, mas estende-se à manutenção da qualidade de vida e do desenvolvimento intelectual e orgânico da criança. Ressalta, ainda, que o tratamento

humanizado se baseia na esfera da multidisciplinariedade, envolvendo não só médicos e outros integrantes da equipe hospitalar (enfermeiras, assistente sociais, psicólogas, nutricionistas e terapeutas ocupacionais), como também a escola e a família.

Assistir a saúde e promover o bem-estar implica oferecer aos pacientes um atendimento efetivamente humanizado e voltado a manter sua dignidade e integridade como seres humanos.

2.2 A Família do Paciente com Câncer

A revelação de um câncer na criança explode no seio familiar. Desde o momento em que o diagnóstico é comunicado à família, profundas alterações nela ocorrem, afetando não só a unidade familiar, mas também o relacionamento de seus membros com as outras pessoas.

Segundo Valle (1994, p. 221):

É um tempo de uma esquivada revelação que pode lançar a família em intensos conflitos: acusações entre os pais pela responsabilidade da doença, busca de explicações para essa realidade, tentando atribuir uma causa ao câncer, procurando, nas suas reminiscências que remontam até a vida uterina dos filhos, algo que leve à compreensão do aparecimento do mesmo, que possa fazer sentido a eles.

As dificuldades estendem-se à área escolar. Para os pais, o atraso na escolaridade e a dificuldade para aprender estão relacionados às ausências frequentes da criança à escola ou mesmo ao abandono desta durante o tratamento devido aos efeitos colaterais da quimioterapia.

Conforme Camon (2002), o câncer é, sem dúvida, uma entre algumas doenças penosas que atemorizam e afligem as pessoas, pois possui conotações extremamente negativas. Para a grande maioria, o diagnóstico de câncer ainda é uma sentença de morte.

Outro fator estigmatizante é referente ao medo do contágio, em que os amigos e familiares costumam separar-se ou afastar-se do paciente, além disso, o medo de seu próprio destino (a morte), ao visualizar o outro doente, determina um afastamento inconsciente para negar o temor da morte. Dessa forma, o paciente muitas vezes se vê só, numa situação em que impreterivelmente merece apoio e reequilíbrio de suas forças vitais.

A atenção e os cuidados com a saúde infantil são garantidos por meio de políticas específicas, como a Constituição de 88, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) e outras legislações, que legitimaram e deram força de lei para que esses direitos fossem realmente efetivados como políticas públicas.

A família desempenha um papel de grande importância para a criança acometida de câncer. A participação familiar pode contribuir de forma bastante positiva para o enfrentamento do tratamento pelo paciente. No entanto, inúmeras são as mudanças decorrentes deste tratamento que, na maioria das vezes, é doloroso, invasivo e estressante para as crianças e seus pais.

Em um primeiro momento, com o diagnóstico e conseqüentemente o tratamento, as pessoas são tomadas pelo susto, a incerteza, o medo e a angústia de estar diante do desconhecido, tendo somente a certeza de que será necessário o apoio de todos, a construção de uma rede que possa oferecer um ponto seguro para os momentos que exigirão ainda mais força.

O câncer infantil representa um verdadeiro abismo na vida da família. Após o difícil momento do diagnóstico, todos passam a redefinir papéis e adotar novas rotinas. Valle apud Carvalho (1994, p.112) elenca três grandes preocupações a serem vivenciadas pela família:

- problemas de ordem doméstica (manter a casa funcionando, com quem deixar os outros filhos);
- de ordem financeira (como conseguir transporte, comprar medicamentos caros);
- e de ordem profissional (ausências freqüentes no emprego).

Assim, a família se vê diante de inúmeros desafios: acompanhar a dor de um filho e ainda se preocupar com os demais que ficaram em casa; deixar o trabalho, o que acontece na grande maioria dos casos, e se desesperar com o orçamento que não vai suprir as necessidades da família; sair cedo de casa e voltar tarde, quando todos já estão dormindo ou ainda sequer voltar quando é necessário a hospitalização.

Além disso, Valle (1994 p. 225) ressalta que a família:

precisa ajudar a criança doente a reagir bem tanto física como emocionalmente, às situações de sofrimento que a doença e o tratamento impõem: dores, medos, sintomas físicos como náuseas, vômitos, inapetência comprometida pela queda de cabelos provocada pela quimioterapia, protuberâncias, no caso de tumores; marcas da

radioterapia, hematomas ocasionados pelas punções venosas e aplicações medicamentosas: edemas.

Neste sentido, a família vive não só os desafios para o enfrentamento da doença, como também se vê diante de inúmeras outras situações desencadeadas pela mesma: a super proteção dos pais com a criança doente, problemas com os outros filhos que se revoltam com essa super proteção e sentem a ausência dos pais, especialmente a mãe que acaba por ficar boa parte do tempo fora de casa em virtude das inúmeras internações necessárias no tratamento; problemas com o trabalho; entre outros.

2.2.1 Dos Direitos das Crianças Hospitalizadas

No Brasil, a Sociedade Brasileira de Pediatria elaborou, em 1995, os 20 Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizado. Aprovado pela 27ª Assembléia Extraordinária do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente, o projeto se transformou na Resolução número 41/95 do CONANDA e do Ministério da Justiça (BRASIL, 1995, p.40).

São eles:

1. Direito à proteção, à vida e à saúde com absoluta prioridade e sem qualquer forma de discriminação.
2. Direito de ser hospitalizado quando for necessário ao seu tratamento, sem distinção de classe social, condição econômica, raça ou crença religiosa.
3. Direito de ser ou permanecer hospitalizado desnecessariamente por qualquer razão alheia ao melhor tratamento da sua enfermidade.
4. Direito a ser acompanhado por sua mãe, pai ou responsável, durante todo o período de sua hospitalização, bem como receber visitas.
5. Direito de não ser separada de sua mãe ao nascer.
6. Direito de receber aleitamento materno sem restrições.
7. Direito de não sentir dor, quando existam meios para evitá-las.
8. Direito de ter conhecimento adequado de sua enfermidade, dos cuidados terapêuticos e diagnósticos, respeitando sua fase cognitiva, além de receber amparo psicológico quando se fizer necessário.
9. Direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de

educação para saúde, acompanhamento do currículo escolar durante sua permanência hospitalar.

10. Direito a que seus pais ou responsáveis participem ativamente do seu diagnóstico, tratamento e prognóstico, recebendo informações sobre os procedimentos a que será submetida.

11. Direito a receber apoio espiritual/religioso, conforme a prática de sua família.

12. Direito de não ser objeto de ensaio clínico, provas diagnósticas e terapêuticas, sem o consentimento informado de seus pais ou responsáveis e o seu próprio, quando tiver discernimento para tal.

13. Direito a receber todos os recursos terapêuticos disponíveis para a sua cura, reabilitação e/ou prevenção secundária e terciária.

14. Direito à proteção contra qualquer forma de discriminação, negligência ou maus tratos.

15. Direito ao respeito à sua integralidade física, psíquica e moral.

16. Direito a preservação de sua imagem, identidade, autonomia de valores, dos espaços e objetos pessoais.

17. Direito à não ser utilizado pelos meios de comunicação de massa, sem a expressa vontade de seus pais ou responsáveis ou a sua própria vontade, resguardando a ética.

18. Direito à confidência de seus dados clínicos, bem como direito de tomar conhecimento dos mesmos, arquivados na instituição pelo prazo estipulado em lei.

19. Direitos a ter seus direitos constitucionais e os contidos no Estatuto da Criança e do Adolescente respeitados pelos hospitais integralmente.

20. Direito a ter uma morte digna, junto a seus familiares, quando esgotados todos os recursos terapêuticos disponíveis.

21.

2.2.2 A Classe Hospitalar

A classe hospitalar busca recuperar a socialização da criança por um processo de inclusão, dando continuidade a sua aprendizagem. A inclusão social será o resultado do processo educativo e reeducativo. A escola é um fator externo à patologia, logo, é

um vínculo que a criança mantém com seu mundo exterior. Se a escola deve ser promotora da saúde, o hospital pode ser mantenedor da escolarização. E escolarização indica criação de hábitos, respeito à rotina; fatores que estimulam a auto estima e o desenvolvimento da criança e do adolescente.

O principal objetivo da classe hospitalar é fazer um acompanhamento pedagógico a crianças e jovens com dificuldades graves de saúde física ou mental e que estão definitiva ou temporariamente impedidos de freqüentar a escola regular. Não se trata de educação especial. É a Educação Escolar ordinária, aquela que nutre o sujeito de informações sobre o mundo dentro do currículo escolar definido pela educação nacional. Marca-se como diferença entre classe hospitalar e a classe especial o fato de que a segregação das crianças não se deve à rejeição por outras classes, mas à doença que as impede de ir à escola. Longe de rejeitá-los, a escola vai até eles, no hospital.

Em 2002 o Ministério da Educação, por meio de sua Secretaria de Educação Especial, elaborou um documento de estratégias e orientações para o atendimento nas classes hospitalares, assegurando o acesso à educação básica. De acordo com este documento, a educação tem potência para reconstituir a integralidade e a humanização nas práticas de atenção à saúde, para efetivar e defender a autodeterminação das crianças diante do cuidado.

A classe hospitalar constitui uma necessidade para o hospital. A criação de classes hospitalares é uma questão social e deve ser vista com a mesma seriedade e o mesmo engajamento que a promoção da segurança nas ruas. A classe hospitalar se dirige às crianças, mas deve se estender às famílias, sobretudo àquelas que não acham pertinente falar sobre doenças com seus filhos. A intenção grandiosa deve ser a humanização do hospital para o contato com as possibilidades da criança vítima de algum tipo de patologia.

A classe hospitalar é um direito de toda criança, mas a experiência pode se estender a adultos e à terceira idade.

O trabalho realizado pela classe hospitalar constitui parte integrante do tratamento oncológico e está de acordo com a Resolução n.º 2 do Conselho Nacional de Educação, de 11 de fevereiro de 2001, que em seu artigo 13 determina:

Os sistemas de ensino, mediante ação integrada com o sistema de saúde, devem organizar o atendimento educacional especializado a alunos impossibilitados de freqüentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio.

No H.A.C a primeira classe hospitalar vinculada à Escola Estadual Prof. Dr. Benedicto Montenegro, foi criada em 2003. A crescente demanda das crianças em tratamento oncológico, tanto internadas quanto ambulatoriais, levou à instalação de mais uma classe em 2005.

2.3 O Serviço Social na Saúde

O direito à saúde está regulamentado na Lei Orgânica da Saúde (LOS) nº 8.080, de setembro de 1990:

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.

De acordo com Vasconcelos (2002), para assegurar o direito à saúde, cabe aos assistentes sociais contribuir prioritariamente:

- com levantamentos, estudos e pesquisa que identifiquem e explicitem os fatores condicionantes e determinantes da saúde, contribuindo na elaboração de Planos de Saúde e da Política de Saúde;
- na assistência às pessoas por intermédio de ações que, resgatando a saúde existente, priorizem a promoção e a proteção sem prejuízo das ações assistenciais, de cada espaço de trabalho.
- na efetivação do direito da comunidade em participar na elaboração,

implementação e fiscalização das políticas sociais - o controle social.

Segundo Vasconcelos (2002, p.56), no campo da saúde, o Serviço Social atua no enfrentamento das diferentes expressões da questão social, por meio de ações que priorizem o controle social, a prevenção de doenças, agravos e riscos, a promoção, a proteção e a recuperação da saúde, facilitando e contribuindo para a realização integrada das ações assistenciais, promocionais e preventivas.

Referentes à política de saúde, dois projetos políticos em disputa na área da saúde - o projeto privatista e o projeto da reforma sanitária - apresentaram diferentes requisições para o Serviço Social (Bravo 2006).

O projeto privatista requisita do assistente social, entre outras demandas: seleção socioeconômica dos usuários, atuação psicossocial por meio de aconselhamento, ação fiscalizatória aos usuários dos planos de saúde, assistencialismo pela da ideologia do favor e predomínio de práticas individuais.

O projeto da reforma sanitária prevê as seguintes demandas: busca de democratização do acesso às unidades e aos serviços de saúde, atendimento humanizado, estratégias de interação da instituição de saúde com a realidade, interdisciplinaridade, ênfase nas abordagens grupais, acesso democrático às informações e estímulo à participação cidadã.

Bravo (2006, p.43) afirma que, em sua maioria, o Serviço Social vem acompanhado do projeto da reforma sanitária e do projeto ético-político profissional, por mais que, muitas das vezes, não explicitamente. Entretanto, ficou patente a dificuldade da maioria em realizar um trabalho que no cotidiano esteja norteado pelo projeto ético-político profissional e o da reforma sanitária.

Souza (2001, p.62) apresenta algumas preocupações: poucos trabalhos de assessoria aos conselhos desenvolvidos por assistentes sociais, pouca participação dos assistentes sociais de unidades de saúde nos conselhos e uma incidência pequena (uma assistente social) participante de conselho com uma concepção de saúde voltada para o mercado.

Na área da saúde, identifica-se o aprofundamento da questão da humanização e acessibilidade no Conselho Nacional de Saúde - CNS; a intervenção, em conjunto com outras entidades, para a legalização dos cursos de residência para os profissionais não médicos; a discussão sobre a relevância do assistente social na composição das equipes do PSF (Programa de Saúde da Família); e o incentivo à qualificação da atuação do assistente social na área, no qual o documento “Assistente Social: trabalhador da saúde” é

um exemplo.

No aspecto do trabalho desenvolvido nos serviços, Vasconcelos (1999, p.97) e Costa (1998, p.120) concluíram que há uma diferença muito grande entre a intenção e discurso dos assistentes sociais com o trabalho desenvolvido. Pois, os assistentes sociais verbalizam um compromisso com a população usuária, mas não conseguem concretizá-lo. Assim, estes profissionais ainda reforçam os objetivos da instituição e não os do projeto ético-político da profissão.

Costa (1998, p.133) afirma que a legitimidade do Serviço Social na saúde se dá pelo avesso, pois esta profissão vem tendo sua utilidade nas contradições fundamentais da política de saúde. Mas isto não vem sendo encarado pelos profissionais de Serviço Social como trabalho, daí a imprecisão discursada pelos mesmos. Obviamente, a autora acredita na possibilidade de uma outra ação do Serviço Social na área da saúde, mas considera que a superação do modelo médico hegemônico, visando à efetivação do projeto da reforma sanitária, é essencial para a reconstrução dos processos de trabalho em saúde, onde se insere o trabalho dos assistentes sociais.

2.3.1 Atualidade para o Serviço Social na Saúde

Na saúde, a crítica ao projeto hegemônico da profissão passa pela reatualização do discurso da divergência entre o estudo teórico e a intervenção, pela descrença da possibilidade da existência de políticas públicas e, sobretudo, na suposta necessidade da construção de um saber específico na área da saúde.

Bravo (2006 p. 212) apresenta três expressões:

A primeira é a constatação de que ainda existe na categoria segmentos de profissionais que, ao realizarem a formação em saúde pública, passam a não se identificar mais como assistentes sociais, recuperando uma auto-apresentação de sanitaristas.

A segunda tendência, na atualidade com mais vigor, é a de resgatar no exercício profissional um privilegiamento da intervenção no âmbito das tensões produzidas subjetivamente pelos sujeitos e tem sido autodenominada pelos seus executores como Serviço Social Clínico. E por fim, percebe-se gradativamente o discurso da necessidade da criação de entidades ou da realização de fóruns de capacitação e debates dedicados a importância da produção do conhecimento sobre o Serviço Social nas diferentes áreas de especialização da prática médica.

A autora revela que o problema não reside no fato de os profissionais de Serviço Social procurarem por estudos na área da saúde. O dilema é quando este profissional, em virtude dos méritos de sua competência, passa a exercer outras atividades (direção de unidades de saúde, controle dos dados epidemiológicos e outros), e não mais se identifica como um assistente social. Assim, o profissional recupera uma concepção de que fazer Serviço Social é exercer apenas o conjunto de ações que historicamente lhe é dirigido na divisão do trabalho coletivo em saúde (BRAVO, 2006, p.220). Este consiste apenas na ação direta com os usuários, o que Netto (1990) denomina de execução terminal da política social, passando a não considerar as novas demandas entendidas como gestão, assessoria e a pesquisa como transversal ao trabalho profissional que estão explicitadas na Lei de Regulamentação da Profissão (1993) e nas Diretrizes Curriculares, aprovadas pela ABEPSS (1996). Uma outra questão discutida por Bravo (2006 p 212) é a tentativa de obscurecer a função social da profissão na divisão social e técnica do trabalho, pois o problema não está no domínio de teorias que abordam o campo *psi* ou sobre doenças, mas sim quando este profissional se distancia, no cotidiano de seu trabalho profissional, do objetivo da profissão, que na área da saúde passa pela compreensão dos aspectos sociais, econômicos, culturais que interferem no processo saúde doença e a busca de estratégias para o enfrentamento destas questões.

O exercício profissional do assistente social não se reduz à ação exclusiva sobre as questões subjetivas vividas pelo usuário e nem à defesa de uma suposta particularidade entre o trabalho desenvolvido pelos assistentes sociais nas diferentes especialidades da medicina. Esta última perspectiva fragmenta a ação do assistente social na saúde e reforça a concepção de especialização nas diversas patologias médicas, situação que tem sido apontada pelas demais profissões de saúde como necessária de superação. As novas diretrizes das diversas profissões têm ressaltado a importância de formar trabalhadores de saúde para o Sistema Único de Saúde com visão generalista e não fragmentada.

O trabalho do assistente social na saúde deve ter como eixo central a busca criativa e incessante da incorporação dos conhecimentos e das novas requisições à profissão, articulados aos princípios dos projetos da reforma sanitária e ético-político do Serviço Social. É sempre na referência a estes dois projetos que se poderá ter a compreensão se o

profissional está de fato dando respostas qualificadas às necessidades apresentadas pelos usuários. Assim, compreende-se que cabe ao Serviço Social – numa ação necessariamente articulada com outros segmentos que defendem o aprofundamento do Sistema Único de Saúde (SUS) – formular estratégias, buscando reforçar ou criar experiências nos serviços de saúde, além de efetivar o direito social à saúde, que queira ter como norte o projeto-ético político profissional e, necessariamente, estar articulado ao projeto da reforma sanitária (MATOS, 2003,p.82).

Considera-se que o Código de Ética do Serviço Social apresenta ferramentas fundamentais para o trabalho dos assistentes sociais na saúde.

Entre seus onze princípios destacam-se:

- ♦ Defesa intransigente dos direitos humanos e recusa do arbítrio e do autoritarismo;
- ♦ Posicionamento em favor da equidade e justiça social, que assegure universalidade de acesso aos bens e serviços relativos aos programas e políticas sociais, bem como sua gestão democrática;
- ♦ Articulação com os movimentos de outras categorias profissionais que partilhem dos princípios deste código e com a luta geral dos trabalhadores;
- ♦ Compromisso com a qualidade dos serviços prestados à população e com o aprimoramento intelectual, na perspectiva da competência profissional.

Bravo (2006, p. 214) considera que pensar hoje uma atuação competente e crítica do Serviço Social na área da saúde requer:

- ♦ Estar articulado e sintonizado ao movimento dos trabalhadores e de usuários que lutam pela real efetivação do SUS;
- ♦ Facilitar o acesso de todo e qualquer usuário aos serviços de saúde da Instituição, bem como de forma compromissada e criativa não submeter a operacionalização de seu trabalho aos rearranjos propostos pelos governos que descaracterizam a proposta original do SUS de direito, ou seja, contido no projeto de Reforma Sanitária;
- ♦ Tentar construir e/ou efetivar, conjuntamente com outros trabalhadores da saúde, espaços nas unidades que garantam a participação popular e dos funcionários nas

decisões a serem tomadas;

♦ Elaborar e participar de projetos de educação permanente, buscar assessoria técnica e sistematizar o trabalho desenvolvido, bem como estar atento sobre a possibilidade de investigações sobre temáticas relacionadas à saúde.

Portanto, não existem fórmulas prontas na construção de um projeto democrático e a sua defesa não deve ser exclusividade apenas de uma categoria profissional. Os assistentes sociais estão desafiados a encarar a defesa da democracia, das políticas públicas e consubstanciar um trabalho que faça frente ao projeto neoliberal (BRAVO, 2006, p.224).

2.3.2 O Serviço Social na atenção oncológica

O diagnóstico de câncer sempre foi assustador para todos, mesmo para os médicos. Quando recebem este diagnóstico, muitos têm a reação de quem acabou de ser condenado à morte. Apesar das informações e dos grandes avanços terapêuticos obtidos na área, nos últimos anos, a primeira reação ainda é de desespero. (Revista Brasileira de Cancerologia, 1999).

Martinelli (2002, p.86) enfatiza que, no campo da saúde, uma área multidisciplinar e estratégica por sua própria natureza, os posicionamentos profissionais de Serviço Social e seu processo de trabalho precisam ser muito ágeis e concretos, para que se criem práticas efetivamente interdisciplinares, pautadas em projetos coletivos.

Conforme Vasconcelos (2004, p.110):

A categoria dos assistentes sociais obteve avanços na definição de um projeto de profissão articulado às necessidades e interesses históricos da classe trabalhadora, enquanto que as demais profissões mantêm, ainda, códigos de ética contraditórios e baseados em princípios predominantemente abstratos e conservadores, deslocados dos interesses da maioria dos brasileiros usuários de seus serviços de saúde.

O Conselho Nacional de Saúde, no sentido de possibilitar o acesso à saúde como direito de todos e dever do Estado, reconheceu catorze profissões de saúde. Assim, respeitando a “integralidade das ações”, a participação social, afirmando a “importância da ação interdisciplinar no âmbito da saúde e reconhecendo como imprescindíveis, as ações realizadas por diferentes profissionais”, são reconhecidos como profissionais da saúde os assistentes sociais, os biólogos, os profissionais de Educação Física, os enfermeiros, os farmacêuticos, os fisioterapeutas, os fonoaudiólogos, os médicos, os nutricionistas, os

médicos veterinários, os odontólogos, os psicólogos e os terapeutas ocupacionais, conforme Resolução nº. 218, de 06/03/1997.

A atuação de uma equipe multidisciplinar é fundamental no momento em que os profissionais superam a tendência do isolar-se no saber de sua área específica e juntam-se com o objetivo de uma prática coletiva, onde a integração dos seus conhecimentos resultará na ajuda eficaz ao paciente com câncer.

O Serviço Social atua em ações educativas como: reuniões, palestras e orientações individuais sobre os direitos sociais. Busca propiciar aos usuários (pacientes e seus familiares) o desenvolvimento do processo reflexivo e o aprendizado necessário para reconhecer, desenvolver e lidar com seus potenciais diante do tratamento de câncer, resultando e proporcionando o bom relacionamento entre os pacientes e familiares, fortalecendo os vínculos com os demais profissionais da equipe e, conseqüentemente, minimizando o nível de ansiedade e maximizando a segurança no tratamento, o que facilita o acesso à efetivação dos direitos, questões que são fundamentais durante todo o processo.

O assistente social deve desvelar a necessidade da demanda atendida, promovendo autonomia e dignidade ao paciente, respeitando seus desejos, necessidades crenças e valores. E, ainda, identificar as condições sociais, econômicas e culturais, orientar sobre os recursos públicos e privados, identificando, em conjunto com a equipe, o momento ideal para o paciente ser assistido em casa, assegurando, inclusive, seu retorno ao trabalho, se for o caso.

Vasconcelos (2002, p. 153), em sua pesquisa, considerou que os assistentes sociais inseridos em hospitais, maternidades ou institutos desenvolvem atividades passíveis de uma observação especial, como: a) alta;

b) remoção ou c) comunicação de óbito. Para ela, essas demandas são historicamente atribuídas ao Serviço Social, mas sempre causou controvérsias no debate da categoria em razão do seu componente burocrático. Segundo a autora, os assistentes sociais sempre conseguiram conduzir tal atividade de modo que se reverta aos interesses dos usuários.

Outro ponto a ser tratado é que a formação do cuidador ganhou requinte de profissão. Antes, o familiar era um ente querido que se dispunha a ajudar no restabelecimento de seu consanguíneo. Hoje, é um familiar treinado que deverá se especializar em técnicas hospitalares de tratamento e recuperação do seu doente. Afinal, alguém deverá assumir o

“ônus” de ter um familiar doente. E, quando não se assume, a equipe de saúde trata de designar o familiar ou amigo mais atento nas visitas médicas para este fim.

Segundo Vasconcelos (2002, p.160) o depoimento dos assistentes sociais que trabalham nesta área se repete quando perguntados sobre a relação com a família. Todos dizem que a família é mais bem orientada e esclarecida tanto no momento da alta por cura do seu doente quanto no momento da morte. É para o setor de serviço social que os familiares se dirigem quando recebem notícias como estas e não tem condições sociais de agir em prol do seu ente em recuperação ou já morto.

O trabalho dos assistentes sociais nos hospitais em situações como esta se resume a dar voz ao familiar e deixá-lo extravasar sua tristeza ou insatisfação; e, ter uma alta orientada e dar apoio aos familiares que perderam alguém, orientando sobre seus direitos sociais neste momento tão soturno e confuso.

O Departamento de Serviço Social na Fundação Dr. Amaral Carvalho tem um importante papel visto que a saúde não depende somente do bem-estar físico, mas também mental, emocional, social e espiritual. Desta forma, o profissional torna-se um importante elo entre paciente, família e profissionais de saúde, e tem como princípio resgatar a condição de sujeito dos usuários, por meio da divulgação e viabilização no acesso aos direitos, atendendo pacientes de todas as classes sociais, garantindo a eles acesso aos benefícios públicos e privados previstos em lei.

Com o objetivo de contribuir com um atendimento humanizado de qualidade, por meio de ações que propiciem o acesso à garantia de seus direitos, transformando projetos e idéias em alternativas de enfrentamento das expressões da questão social, o profissional de Serviço Social visa a superação das dificuldades do paciente diante do diagnóstico, recuperação de sua saúde e melhora na qualidade de vida.

2.4 O projeto ético-político profissional do Serviço Social

O projeto ético-político profissional do Serviço Social se refere ao empreendimento da prática social e política de enfrentamento da questão social e suas interfaces, tendo em vista o processo de pauperização crescente e a concentração de riquezas na sociedade brasileira.

Segundo Sant'Ana (2000, p. 73):

O Serviço Social como profissão inserida na divisão sociotécnica do trabalho, deve ser entendido a partir das configurações expressas pelas relações de classe desse modelo societário. É um dos responsáveis pela mediação entre Estado, burguesia e classe trabalhadora na implantação das políticas destinadas a tratar a chamada “questão social”, que surgiu com a implantação do sistema capitalista e que, hoje, ganha novos contornos a partir do complexo quadro formado pelos monopólios e pelo ideário neoliberal.

De acordo com Iamamoto (1998, p. 18):

A questão social é apreendida enquanto o conjunto das expressões das desigualdades da sociedade capitalista madura, que tem uma raiz comum: a produção social é cada vez mais coletiva, o trabalho torna-se mais amplamente social, enquanto a apropriação dos seus frutos mantém-se privada, monopolizada por uma parte da sociedade.

A autora pontua que os assistentes sociais trabalham a questão social nas suas mais variadas expressões cotidianas, tais como as que os indivíduos experimentam no trabalho, na família, na área habitacional, na saúde, na assistência social pública e outras. A atuação do Serviço Social não se limita à esfera macro-social (conjuntural, estrutural), mas também à micro-social que concretiza ou cumpre sua “vocação” profissional, sendo que no cotidiano confronta-se com as necessidades e carências fundamentais do ser humano, não só na esfera do econômico e técnico, como também na do afetivo.

Pode-se afirmar que o Serviço Social é, portanto, uma profissão interventiva e interdisciplinar, que possibilita a identificação das necessidades e as condições sociais dos usuários em que eles estão inseridos.

Iamamoto (1998, p. 74) ressalta que a prática profissional não deve ser considerada “isoladamente”, “em si mesma”, mas em seus “condicionantes”, sejam eles “internos” – os que dependem do desempenho do profissional – ou “externos” – determinados pelas circunstâncias sociais nas quais se realiza a prática do assistente social.

Para Rodrigues (1999, p.15-19), as condições básicas para o exercício da prática exigem o conhecer e o compreender para intervir. Exige querer saber, assumir e responsabilizar-se por ações que interpretam a realidade social, buscando as necessidades singulares e coletivas para as transformações sociais.

Segundo Sant'Ana (2000, p.62), é no bojo do processo de renovação do Serviço Social a

partir da década de 80, que se inicia a construção do projeto ético-político da profissão, apoiado no novo Código de Ética do Assistente Social (BRASIL, 1993) que tem como princípios fundamentais, dentre outros: o reconhecimento da liberdade como valor ético central que implica a autonomia, emancipação e a plena expansão dos indivíduos sociais; a defesa intransigente dos direitos humanos, trazendo como contrapartida, a recusa a todas as formas de autoritarismo e arbítrio; ampliação e consolidação da cidadania, exigindo a defesa dos seus direitos civis, sociais e políticos; a defesa do aprofundamento da democracia e posicionamento em favor da equidade e justiça social, que assegure universalidade de acesso aos bens e serviços relativos aos programas e políticas sociais; o compromisso com a qualidade dos serviços prestados à população e com o aprimoramento intelectual, na perspectiva da competência profissional (IAMAMOTO, 1998, p. 56 e BRASIL, 1993, p.41) .

Portanto, nessa direção estratégica do Serviço Social, enfatiza-se o seu compromisso ético-político, o que requer uma nova natureza de trabalho profissional que não recusa as tarefas socialmente atribuídas a esse profissional, mas lhes atribui um tratamento teórico – metodológico e ético – político diferenciado.

As autoras Sant’Ana (2000) e Iamamoto (1998), ao assumir o projeto ético-político exigem do profissional uma postura crítica diante do mundo. Tal perspectiva reforça o compromisso com a qualidade dos serviços prestados, com o respeito aos usuários e a defesa de seus direitos sociais, investindo na melhoria dos programas institucionais, na rede de abrangência dos serviços públicos, reagindo contra a imposição de crivos de seletividade no acesso aos atendimentos. Significa ainda comprometer-se com o fortalecimento do usuário, atuando numa perspectiva de totalidade.

Sant’Ana (2000, p.73-79) relata que há diversas contradições e limites que estão presentes na ação profissional, oriundos da própria inserção do Serviço Social na divisão sócio técnica do trabalho hoje vigente. Porém, é preciso ressaltar que em qualquer espaço institucional é possível e exeqüível uma prática comprometida com o projeto ético-político da profissão, desde que o assistente social tenha um alinhamento teórico político com tal projeto. O que varia nos diversos espaços de atuação são as estratégias e os níveis de avanço que esse procedimento pode alcançar, de acordo com os limites impostos pela realidade institucional e o tipo de demanda que o profissional tem que atender. O fato de a maioria dos profissionais não se comprometer integralmente com

uma prática transformadora é resultado da falta de preparo e comprometimento por parte destes, que acabam por fazer cumprir os projetos institucionais e nem sempre priorizam a qualidade do atendimento de seus usuários.

Matos (2000), Souza (2001) Costa (1998) e Vasconcelos (1999) observaram que o desafio é a necessidade de se consolidar a ruptura com o Serviço Social tradicional, sendo necessário fortalecer o projeto de “intenção de ruptura”, responsável pela construção do atual projeto ético-político profissional e, em especial, avançá-lo para os serviços, para o cotidiano de trabalho do assistente social.

3 CAMINHOS DA PESQUISA

3.1 Considerações Metodológicas

Visando atingir os objetivos do presente estudo bem como conhecer os aspectos fundamentais do processo de reinserção escolar das crianças com câncer e qual o papel do assistente social nesta realidade, este item será iniciado desvelando a trajetória do estudo, na busca do alcance dos objetivos.

Tendo em vista a importância do trabalho científico e o caráter crítico do mesmo, o estudo caracteriza-se por uma pesquisa de cunho exploratório e descritivo na abordagem quantitativa e qualitativa, realizado de março a novembro de 2008. Este tipo de estudo tem como fundamentação a descrição, registro, análise e interpretação de um conjunto de dados de determinada população ou fenômeno, procura-se explorar suas dimensões, a maneira pela qual ele se manifesta e os outros fatores com os quais se relacionam.

Conforme Triviños (1995, p.105):

O exploratório permite ao investigador aumentar sua experiência em torno de determinado problema e o descritivo, pretende descrever com exatidão os fatos e fenômenos de determinada realidade.

A pesquisa descritiva engloba a pesquisa bibliográfica, documental e de campo, de Barros

e Lehfeld (2000). A pesquisa deu-se através de abordagem quanti-qualitativa. Conforme Chizzotti (1998, p. 52):

Os dados quantitativos prevêm a mensuração de variáveis preestabelecidas, procurando verificar e explicar sua influência sobre outras variáveis, mediante a análise da frequência de incidências e de correlações estatísticas. A abordagem qualitativa fundamenta-se em dados coligidos nas interações interpessoais, na co-participação das situações dos informantes, analisadas a partir da significação que estes dão aos seus atos.

De acordo com Chizzotti (1998, p.51-87), as pesquisas qualitativas procuram compreender as experiências que os sujeitos têm, as representações que formam e os conceitos que elaboram, partindo do princípio que todos os sujeitos são igualmente dignos de estudo, permanecem únicos e todos os seus pontos de vista são relevantes. Além disso, a pesquisa qualitativa tem como características gerais: o fato de ser descritiva, de ter ambiente natural como fonte direta de dados e o pesquisador como instrumento-chave (FURTADO, 2006, p.191-206).

O universo deste estudo constituiu-se de familiares/acompanhantes de 75 crianças em tratamento na Pediatria do HAC em idade escolar de 06 a 12 anos, e seus respectivos professores.

A amostra foi constituída de 52% dos familiares/acompanhantes que estiveram na Pediatria do HAC e que aderiram ao estudo num período de julho a agosto, de forma não-probabilística, intencional. A pesquisa desenvolveu-se em dois momentos: o primeiro foi entrevista com os familiares/acompanhantes e no segundo enviou-se um questionário para os professores das crianças. Vale ressaltar que antes de iniciar a coleta de dados, aplicou-se o pré-teste com três sujeitos da pesquisa, verificando necessidade da reformulação do instrumental.

Ressaltamos que a amostragem, no primeiro momento da pesquisa, foi aplicada com 52% dos sujeitos em relação ao universo, totalizando 39 sujeitos de ambos os sexos. Com relação ao segundo momento da pesquisa, a amostragem foi aplicada com 91% dos sujeitos em relação ao universo, totalizando a participação de 20 escolas.

Como instrumental técnico para a coleta de dados aplicou-se um formulário entre os familiares/acompanhantes e um questionário semi- estruturado, contendo perguntas abertas e fechadas, cujas questões atenderão aos objetivos da pesquisa. Ao formulário e

questionário anexou-se uma carta de esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, sua importância e o termo de consentimento livre e esclarecido.

Este estudo teve início a partir da elaboração da hemeroteca, e pesquisou-se artigos relacionados ao tema. Logo após, ocorreu o fichamento dos livros para proporcionar maior subsídio teórico e conhecimento mais aprofundado sobre o tema.

Assim, realizou-se o presente estudo no Serviço Social da Pediatria do Hospital Amaral Carvalho, tendo como objetivo principal conhecer os aspectos fundamentais do processo de reinserção escolar das crianças com câncer e qual o papel do assistente social nesta realidade. Com relação aos objetivos específicos: detectar como é o processo de acolhimento das crianças pela escola; Conhecer aspectos da dinâmica familiar que identifique suas potencialidades e fragilidades nas condições de vida e saúde; Conhecer os elementos facilitadores ou dificultadores encontrados pelos educadores e familiares na reinserção das crianças; Contribuir com a formulação de propostas de trabalho para o Serviço Social no processo de reinserção escolar das crianças com câncer.

O objeto de estudo da pesquisa baseou-se na reinserção escolar da criança com câncer e a visão de seus respectivos professores.

Para nortear o presente estudo elaborou-se a seguinte hipótese: a reinserção escolar vem acontecendo através da contemplação dos aspectos psicossociais de forma que garanta o pleno desenvolvimento de sua pessoa, preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho, assegurando a igualdade de condições para o acesso e permanência na escola e do direito de ser respeitado por seus educadores, conforme previsto pelo Estatuto da Criança e do Adolescente.

Para realização do estudo no Serviço de Pediatria do HAC, o projeto necessitou ser submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Amaral Carvalho para aprovação, conforme as diretrizes que regulamentam as pesquisas com seres humanos.

Antes da coleta de dados, foram entregues aos pesquisados um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que continham informações da pesquisa e caso concordassem em participar, este deveria ser assinado.

Todas as entrevistas transcorreram de forma tranqüila e harmoniosa, em alguns momentos houveram emoções (lágrimas/choro). Percebeu-se o interesse e motivação dos sujeitos em relação ao estudo. Observou-se ainda o interesse das escolas em participarem da pesquisa, sendo muito atenciosos e prestativos em nossa solicitação.

Posteriormente, será abordada a análise dos dados, correlacionando com as teorias pesquisadas, buscando assim a fidedignidade do estudo e sua relação com a totalidade que servirão de base para análise da realidade em quatro eixos norteadores no primeiro momento da pesquisa, e em dois eixos no segundo momento da pesquisa.

Primeiro momento: - Perfil dos pacientes e acompanhantes pesquisados;

- Aspectos da dinâmica familiar que identifique suas potencialidades e fragilidades nas condições de vida e saúde;
- Elementos facilitadores ou dificultadores encontrados pelos familiares na reinserção das crianças;
- O processo de acolhimento das crianças pela escola;

Segundo momento: - Perfil dos professores sujeitos da pesquisa;

- Elementos facilitadores ou dificultadores encontrados pelos educadores na reinserção das crianças;
-

4 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Neste item procura-se sistematizar os dados encontrados durante o processo de investigação. Para tanto, os resultados a seguir serão apresentados em dois momentos distintos conforme previsto na metodologia da pesquisa. O primeiro momento refere-se aos resultados dos formulários encaminhados aos familiares dos pacientes da Pediatria do H.A.C. e o segundo momento refere-se aos questionários encaminhados aos professores identificados pelos pacientes.

4.1 Apresentação dos resultados encontrados nas respostas dos acompanhantes/familiares pesquisados

Para melhor compreendermos as questões abordadas, apresentaremos o perfil dos pacientes e dos familiares que constituíram a amostra do presente estudo por intermédio de formulários, no período de julho a agosto de 2008, perfazendo um total de 39 sujeitos (52%). Inicialmente apresentaremos o perfil dos pacientes quanto ao gênero, faixa etária e escolaridade.

4.1.1 Perfil dos pacientes submetidos ao tratamento oncológico

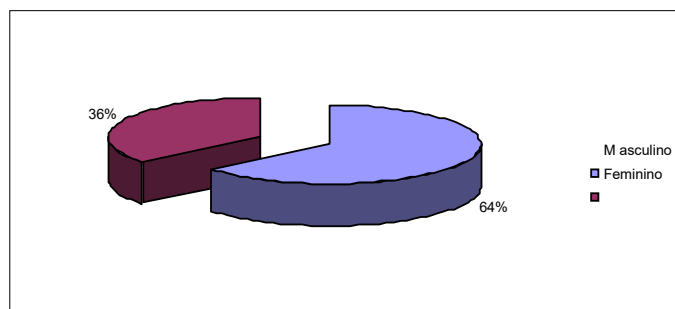


Figura 1:Gênero

Analisando os dados da figura 1, verificou-se na questão de **gênero** que 64% dos pacientes participantes da pesquisa são do sexo masculino e 36% do sexo feminino.

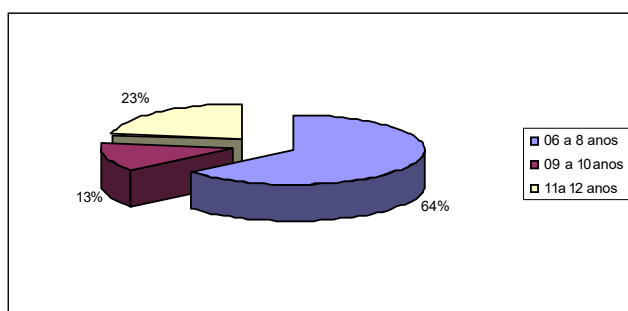


Figura 2:Idade

Quanto à **idade** dos pacientes, observamos na figura 2 que a maior concentração ocorre na faixa-etária entre 06 a 08 anos, ou seja, 64%, seguido de 23% na faixa entre 11 a 12 anos e 13% de 09 a 10 anos.

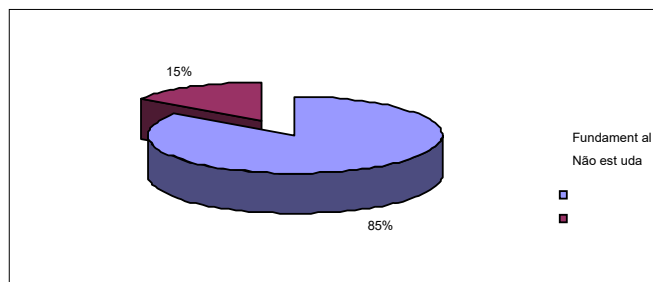


Figura 3: Escolaridade

Com relação à **escolaridade** dos pacientes, constatou-se que 85%, freqüentam o ensino fundamental, e 15% ainda não estudam por serem casos recentes. Esses pacientes contam com o acompanhamento da equipe da Classe Escolar do H.A.C., inclusive, para os que já retornaram à escola, caso necessitem permanecer internados, também podem contar com o respaldo da Classe Hospitalar, que asseguram atendimento educacional a crianças internadas em hospitais.

4.1.2 Perfil dos acompanhantes pesquisados

Seguindo com a pesquisa, apresentamos o perfil dos acompanhantes, abrangendo: gênero, faixa etária, escolaridade, vínculo, estado civil, condição ocupacional e procedência.

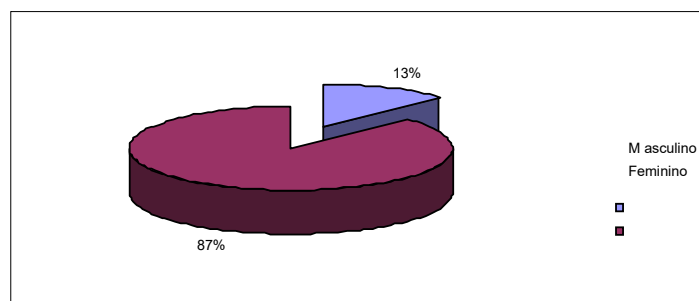


Figura 4: Gênero

Analisando os dados da figura 4, quanto ao **sexo** dos acompanhantes, observamos que 87%, são do gênero feminino, e apenas 13% são do gênero masculino. Essa diferença pode ser relacionada com os modelos de família predominante na amostra pesquisada, a família nuclear e a família cujos vínculos não foram legalizados, conforme mostrarão os gráficos no decorrer do trabalho, formadas pelo esposo ou companheiro, a mulher e os filhos.

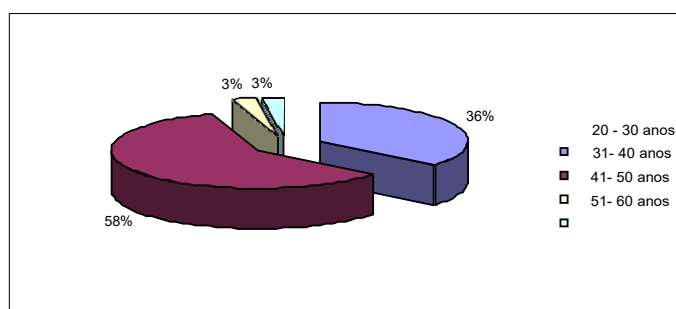


Figura 5: Faixa etária

Quanto a **idade** dos acompanhantes, verificou-se que a maior concentração ocorre na faixa etária de 31 a 40 anos ou seja, 58% são acompanhantes jovens, seguido de 36% correspondem à faixa etária entre 20 a 30 anos e apenas 6% estão na idade entre 41 a 60 anos.

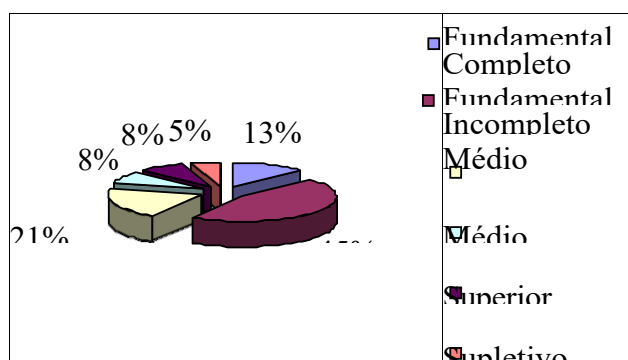


Figura 6: Escolaridade

Com relação ao grau de **escolaridade**, constatou-se que 45% dos entrevistados ainda não completaram o Ensino Fundamental, 21% possuem o Ensino Médio Completo, e apenas 8% dos sujeitos possuem Ensino Superior Completo.

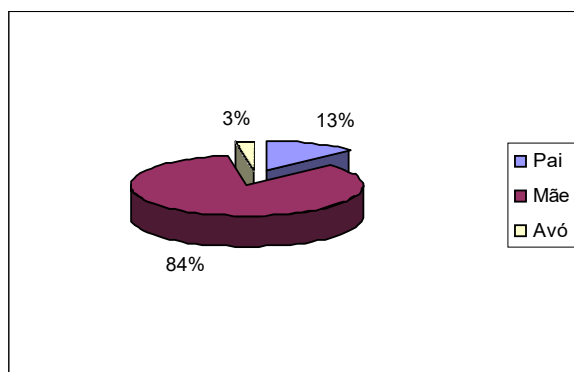


Figura 7: Informantes

Nos dados apresentados na figura 7 sobre os **informantes**, verificou-se que 84% dos entrevistados são mães dos pacientes demonstrando que é a figura materna, na maioria das situações, a responsável pelo acompanhamento de seus filhos para tratamento no HAC; 13% acompanhados de seus pais e somente 3% têm acompanhante de outras pessoas da família como a avó.

Outro ponto importante, segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), das 57,4 milhões de famílias no Brasil, cerca de 17,5 milhões (30,39%) são chefiadas por mulheres, que assumem o provimento da família. Nas famílias pobres, a chefia feminina acentua a condição de pobreza, pois existem maiores dificuldades de acesso a bens e serviços para satisfação de necessidades básicas, devido à baixa remuneração dessas mulheres, configurando-se um quadro de maior vulnerabilidade social. De acordo com Cárceres:

[...] a relativa desproteção na qual se pode encontrar um grupo de pessoas (por exemplo: migrantes, pessoas pobres, grupos de jovens, mulheres, as minorias sexuais, as pessoas com menor nível educativo e outros grupos que vivem à margem do sistema) frente a potenciais danos de saúde e ameaças à satisfação de suas necessidades básicas e seus direitos humanos, em razão de menores recursos econômicos, sociais e legais.

Nessas famílias, todas as responsabilidades ficam centradas na mulher

– os cuidados com os membros, as tarefas domésticas e a contribuição no sustento. A carga de responsabilidade destas mulheres pode acarretar uma série de consequências na sua vida pessoal e social, inclusive na saúde. Covre (2002, p.108) sinaliza que “(...) tem-se também tradicionalmente colocado à mulher como guardiã da afetividade familiar, é ela que deve tomar conta da prole, ser provedora do alimento e do espírito”.

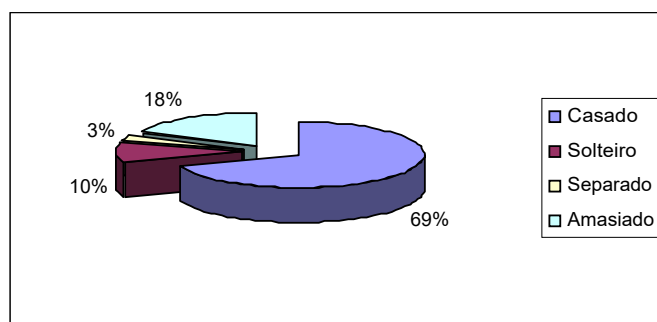


Figura 8: Estado civil

Quanto ao **estado civil** dos acompanhantes, observamos que 69% relataram que são casados, 18% amasiados, 10% são solteiros e apenas 3% estão separados.

Atualmente, existem diversas formas de constituição familiar que estão para além do modelo tradicional de família nuclear burguesa (pai, mãe e filhos).

De acordo com Miotto:

A família pode ser definida como núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consangüíneos. Ela tem como tarefa primordial o cuidado e a proteção de seus membros, e se encontra dialeticamente articulada com a estrutura social na qual está inserida.

Os novos arranjos familiares são profundamente condicionados pelas mudanças sociais,

econômicas e culturais das últimas décadas.

Nota-se que a maioria dos sujeitos segue o padrão tido como normal para a sociedade.

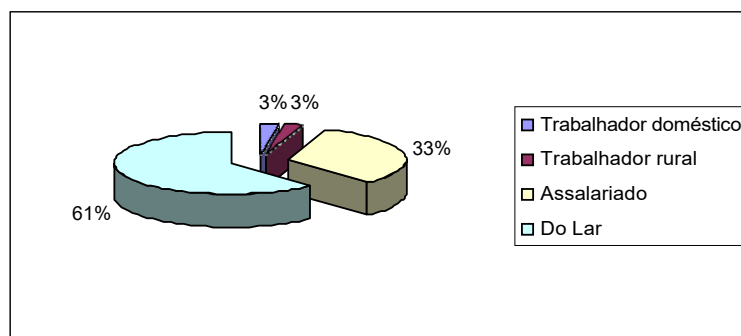


Figura 9: Ocupação

Em relação à **atividade profissional**, pode-se constatar conforme apresenta a figura 9, que 61% dos sujeitos não trabalham, exercendo a função do Lar, 33% são assalariados, inseridos no mercado formal de trabalho (comércio, empresa, autônomos), e 6% representam entre trabalhadores rurais e domésticos.

As consequências da doença se estendem à estrutura familiar, impondo a necessidade de reorganização para atender às necessidades cotidianas e os cuidados com o enfermo, inclusive, deixar o emprego para acompanhar a criança nos momentos de hospitalizações e retorno ao lar.

Segundo Takatori, Oshiro e Otashima (2004), principalmente as mães vêm-se internadas com a criança: geralmente tem que permanecer o dia todo no hospital, ficar longe de seus lares, afastadas dos outros filhos, não podendo permanecer no trabalho. Há cansaço, desestruturação familiar e máxima atenção voltada para a criança, sendo que seus sentimentos não são priorizados, ou até nem considerados.

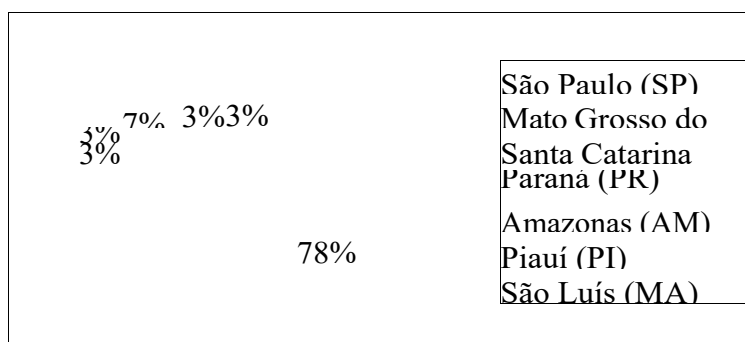


Figura 10: Procedência

Percebemos na figura 10 que a maior porcentagem da amostra, ou seja, 78% são **procedentes** do estado de São Paulo, de diferentes municípios, devido a uma maior proximidade geográfica do HAC e que 7% são procedentes do estado do Paraná/PR, região Sul do Brasil. Os demais acompanhantes, ou seja, 15% são famílias são procedentes dos estados de Mato Grosso do Sul (MS), Santa Catarina (SC), Amazonas (AM), Piauí (PI) e São Luis (MA). Esse dado ressalta que o HAC tem sua referencia em âmbito nacional.

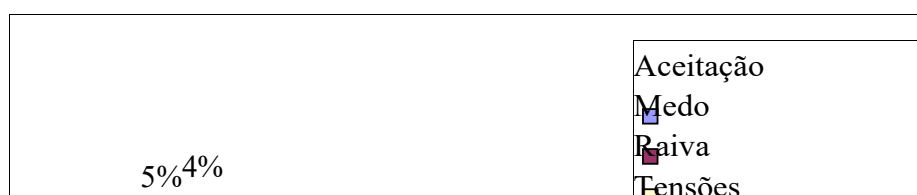
Diante do perfil traçado, a seguir apresentamos a dinâmica familiar e as condições de enfrentamento da doença, pois se acredita que a experiência de uma doença grave traz modificações no modo de pensar, sentir e agir das pessoas. É na família que o usuário inicia suas relações afetivas, cria vínculos e internaliza valores.

4.1.3 Aspectos da dinâmica familiar: potencialidades e fragilidades nas condições de vida e saúde

O câncer pode colocar os indivíduos e seus familiares em condição de fragilidade pelo próprio diagnóstico da doença, havendo dificuldades de lidar com a doença também devido ao estigma. O câncer, ainda hoje, é considerado uma das piores doenças, extremamente temida, sempre agregando a idéia de risco eminente de morte, o temor de tratamentos agressivos e mutilantes.

De acordo com Gonzalez apud Gazel: Espírito Santo (2007p. 32)

É sabido que é tão difícil para o paciente quanto para a família enfrentar o câncer, por se tratar de uma doença que ainda mexe muito com o imaginário das pessoas, fazendo com que o doente seja alvo de penúria de todos os que o cercam e por despertar em seus familiares "sentimentos e reações estressantes como frustração, ansiedade, raiva, vergonha, pesar e incerteza.



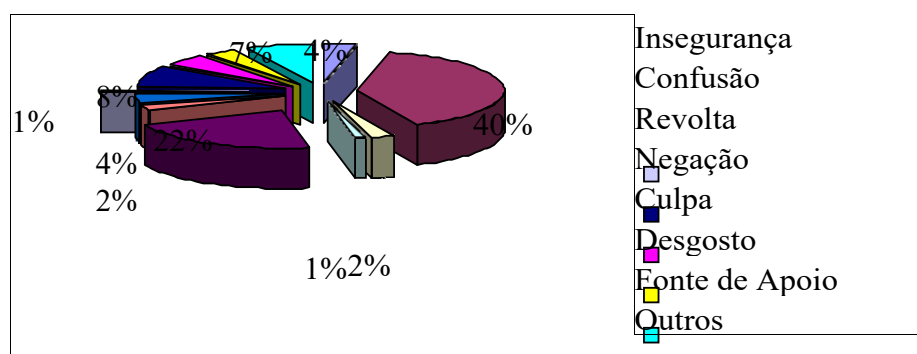


Figura 11: Sentimentos

De acordo com relatos dos familiares/acompanhantes pesquisados, e conforme aponta os dados da figura 11, verificou-se que a partir do diagnóstico da doença, a família passa por sentimentos/reações diferentes. Observamos que 40% dos acompanhantes apresentaram sentimento de medo, 22% sentimento de insegurança da família. Nota-se também que 8% dos pesquisados sentiram culpa no momento do diagnóstico, e 7% (outros), relataram o sentimento de nervosismo, angústia, abalo, preocupação e desespero. Observa-se ainda com relação a alguns outros sentimentos, 20%, apontaram no momento do diagnóstico, como: desgosto, negação, revolta confusão, raiva, aceitação, tensões matrimoniais e a busca pela fonte de apoio (espiritualidade).

Para melhor compreensão dos dados, destacamos por meio dos seguintes depoimentos que ter um filho com diagnóstico de câncer é descrito pelos familiares entrevistados (mães, pais, avós) como uma situação muito difícil, medo, angústia, culpa, além de insegurança, foram algumas das sensações relatadas.

Fiquei com medo do meu filho não resistir, fiquei com medo de perdê-lo. Até hoje eu fico com certa insegurança. (Sujeito 35, feminino, 38 anos)

Senti medo, pois esta é uma doença que dá medo. Culpa pois será que ela está passando por isso por coisas que já cometi? E desgosto por não querer ver mais o sofrimento dela, por ela não ser “igual” a outras crianças. (Sujeito 27, feminino, 27 anos)

Foi um choque, ninguém nem acreditava nisso, porque nunca tinha acontecido isso na família. Foi uns quatro meses pra mim melhorar. Meu marido dizia que não era isso, que estava errado o diagnóstico. Peguei raiva de tudo. Parecia que todo mundo era

culpado. (Sujeito 06, feminino, 40 anos)

Constata-se que o choque do diagnóstico gera uma avalanche de emoções. As reações mais comuns são: confusão, negação, medo, raiva, culpa e desgosto. Muitos pais passam por esses sentimentos em momentos diferentes e em diferentes graus de intensidade. A família passa por vários medos: em relação à saúde dos outros filhos, em relação ao gerenciamento das despesas, em relação ao que parentes e amigos vão pensar e dizer, em relação à sua habilidade para lidar com a situação. Ela vivencia também, sentimentos de insegurança, por desconhecerem a doença, o tratamento, não terem acesso às informações antes de ocorrer tal fato, estigma da morte e a insegurança de um futuro inserto.

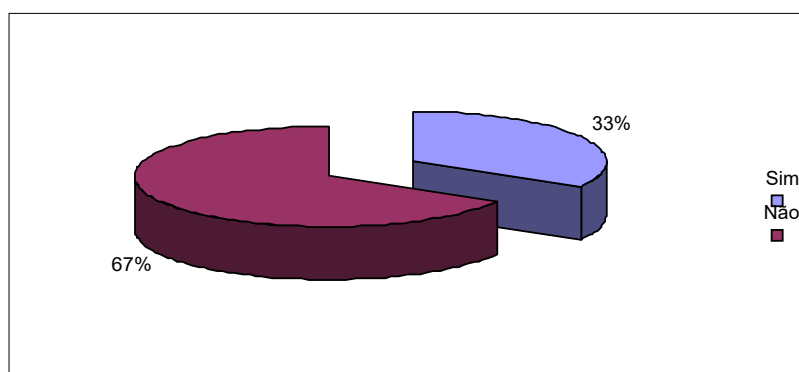


Figura 12: Continua com o mesmo sentimento

Conforme aponta o gráfico acima, verificou-se que a grande maioria, 67%, não continuam com o mesmo sentimento de quando souberam do diagnóstico da criança, e 33% ainda continuam com o mesmo sentimento.

De acordo com a pesquisa, observa-se que os sujeitos que não continuam com os mesmos sentimentos, é devido a terem espiritualidade, bem como a confiança na equipe médica e receberem informações acerca da doença e seu tratamento. Muitos apontam à fé em Deus a principal fonte de força para seguirem adiante com o tratamento do filho, como mostram os relatos abaixo sobre o que tem provocado essa mudança nos sentimentos:

Confio acima de tudo em Deus, depois no médico, e o importante é estar sempre informado. (Sujeito 01, feminino, 28 anos)

A fé em Deus e no tratamento. (Sujeito 06, feminino, 40 anos)

Porque tenho muita fé em Deus. Creio que meu Deus já curou ele. (Sujeito 13, feminino, 40 anos)

Porque o médico disse que não foi culpa da família, e nem é genético, e os profissionais explicaram direitinho o que é a doença. (Sujeito 14, feminino, 38 anos)

Depois que conhecemos essa realidade, ficamos mais tranquilos. O médico explicou as dúvidas. Antes não conhecíamos o que era, e depois passamos a conhecer. (Sujeito 21, masculino, 30 anos)

A experiência que fui adquirindo com o tempo, me ajudou nessa mudança de sentimentos. Viver um dia por vez, sem pensar no amanhã, no sentido de curtir ela todos os dias. (Sujeito 27, feminino, 27 anos)

Evidencia-se que a busca pela fé é fundamental na vida destes familiares, como forma de conforto, paz interior e colabora com o enfrentamento da longa caminhada, que é o tratamento oncológico. De acordo com os depoimentos, demonstrou-se que a religião ajuda a vencer o medo da morte, das perdas, do sofrimento, e as pessoas vêem ressurgir o significado da vida. A atenção da equipe de saúde também gera confiança nos sujeitos, o que comprova que com o tempo, vão construindo uma relação de confiança, que os leva a prosseguir e acreditar no tratamento de seu filho.

Dos sujeitos que relatam permanecer com os mesmos sentimentos, observa-se a incidência da insegurança e medo do futuro incerto, como pode-se constatar através dos depoimentos abaixo:

Porque sinto uma certa insegurança, apesar de ver que ele está bem. A gente fica com uma certa incerteza. (Sujeito 03, feminino, 41 anos)

Temos este sentimento ainda, porque convivo com algumas pessoas que a doença chegou a voltar, ou que fizeram o transplante e depois faleceram. (Sujeito 20, feminino, 35 anos)

Ainda tenho um pouco de cisma, tenho um pouco de medo. Vi algumas pessoas que

sarou e voltou novamente. (Sujeito 29, feminino, 40 anos)

Nota-se que os familiares temem o tratamento pela incerteza de não dar certo, ou até mesmo, a perspectiva de morte, que muitas vezes é estereotipada sobre este tipo de doença, e ainda, temem pela recidiva.

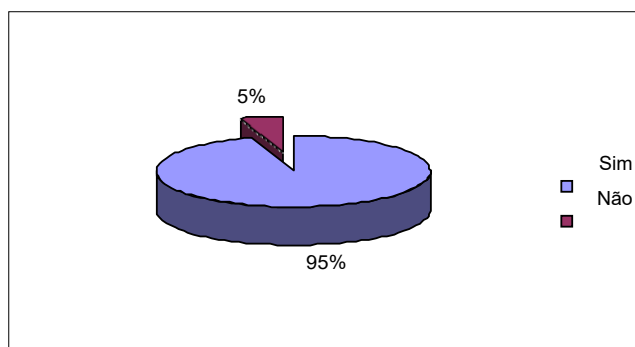


Figura 13: Participação da família no tratamento do paciente

Constatou-se que dentre os pesquisados, em 95% há a participação da família no tratamento do paciente, e apenas em 5% dos casos a família não participa.

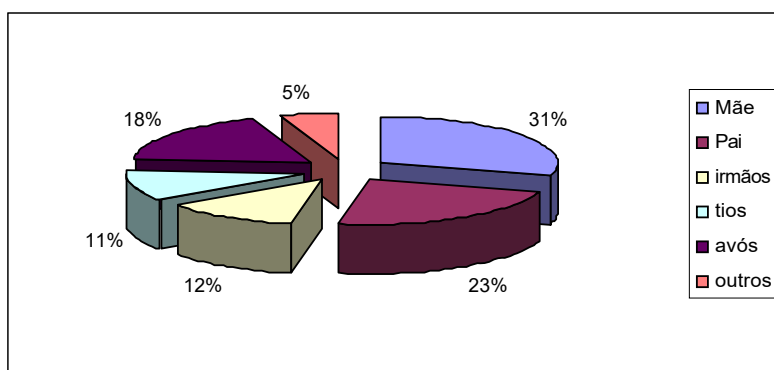


Figura 14: Membros envolvidos com o tratamento

Verificou-se que dentre os mais envolvidos, 31% são mães, 23% são os pais, seguido de 18% que representam os avós, 12% irmãos, 11% tios e em 5% (outros) dos casos também estão envolvidos parentes, amigos da família e vizinhos.

A família tem papel fundamental no estabelecimento e na manutenção da saúde do indivíduo doente. Ela é a unidade de cuidado e participante ativa no processo saúde-doença de seus membros e deve ser assistida de forma especial pelos profissionais que atuam em oncologia, considerando o sentimento desta em toda sua complexidade, atentando para a singularidade da experiência da doença de cada paciente/família, sem perder de vista o caráter coletivo das demandas apresentadas, na perspectiva da qualidade de assistência prestada.

4.1.4 O processo de acolhimento das crianças pela escola

Ao ser prescrito a alta hospitalar, aciona-se a confirmação do acerto terapêutico e a certeza do sonho de cura. Porém, em meio à euforia do término de um desafio, surge a necessidade de enfrentamento da vida extra-hospitalar. Uma das implicações do gerenciamento da dimensão social da cura está justamente neste cuidado de promover a inclusão do paciente no ambiente escolar.

Viés sintonizado com o Referencial Curricular Nacional para a Educação Infantil (2001, p.23):

Escola inclusiva é aquela ligada à modificação da estrutura do funcionamento e da resposta educativa que se deve dar a todas as diferenças individuais, inclusive as associadas a alguma deficiência.

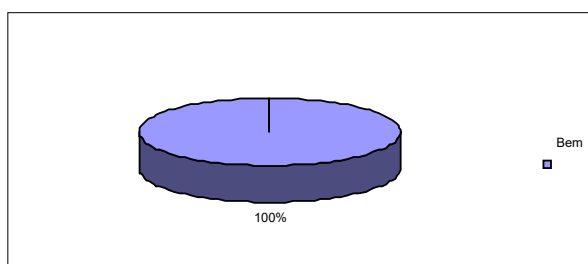


Figura 15: Acolhimento pelo professor à escola

Percebe-se que, de fato, 100% das crianças foram bem recebidas pelo professor em sala de aula, de acordo com o relato dos acompanhantes.

O escolar que superou a hospitalização passa a ser um possível candidato a ter instabilidade emocional na inclusão escolar, devido à preocupação que carrega no resguardo de suas diferenças frente aos companheiros de classe. Por isso, a sensação de bem-estar será garantida pela receptividade vinda por parte dos colegas e dos professores.

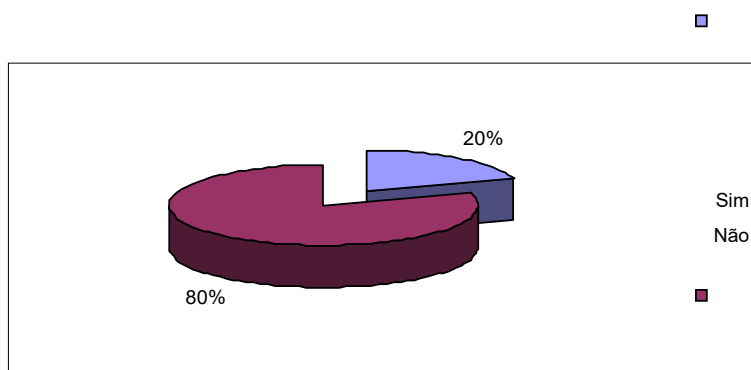


Figura 16: O professor faz diferença entre os alunos

Verificou-se que 80% dos professores, segundo a visão dos acompanhantes, não fazem diferença entre os alunos, e 20% fazem diferença entre o alunos/paciente com os demais alunos da sala, mas no sentido de protegê-lo, dar atenção especial além do normal.

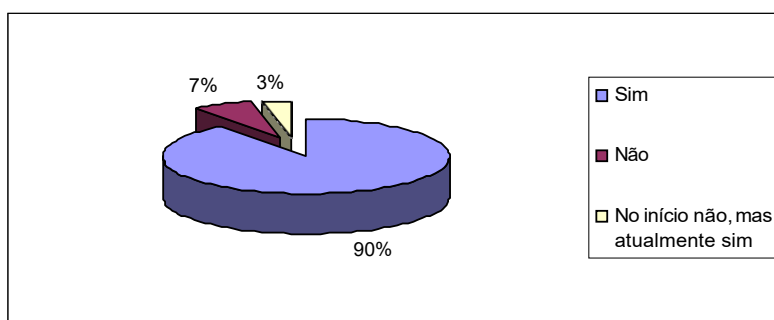


Figura 17: Sente o professor preparado para receber o aluno

Constatou-se que 90% dos acompanhantes sentem o professor preparado para receber o aluno à escola, e apenas 3% disseram que no início não sentiam o professor preparado, mas atualmente sentem que sim, estão preparados

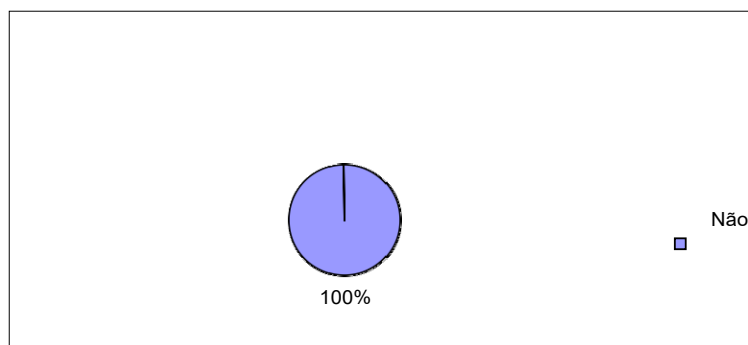


Figura 18: Recebeu queixas sobre dificuldade de cuidar do aluno em sala de aula

Nota-se que de fato, 100% dos acompanhantes não receberam queixas sobre dificuldade de cuidar do aluno/paciente em sala de aula pelo professor.

4.1.5 Elementos facilitadores ou dificultadores encontrados pelos familiares na reinserção das crianças na escola

Há uma preocupação com uma nova visão do cuidar, saindo do tecnicismo para um cuidado mais amplo que envolve a interação entre o paciente, a família e o profissional, tendo como foco de cuidado a criança e a família.

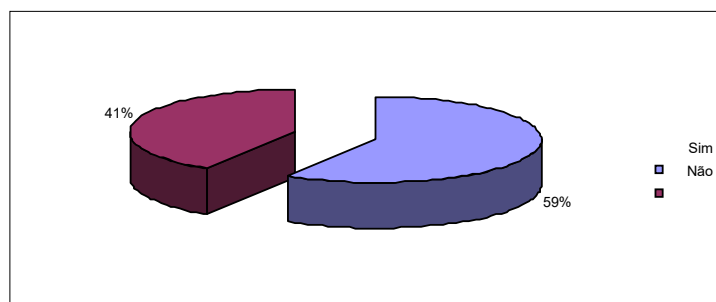


Figura 19: Sentem dificuldades para realizar o tratamento

Observa-se também que a maioria, 59% dos acompanhantes, relatam enfrentar dificuldades para a realização do tratamento ambulatorial, e 41% afirmam não ter dificuldades para realização do tratamento.

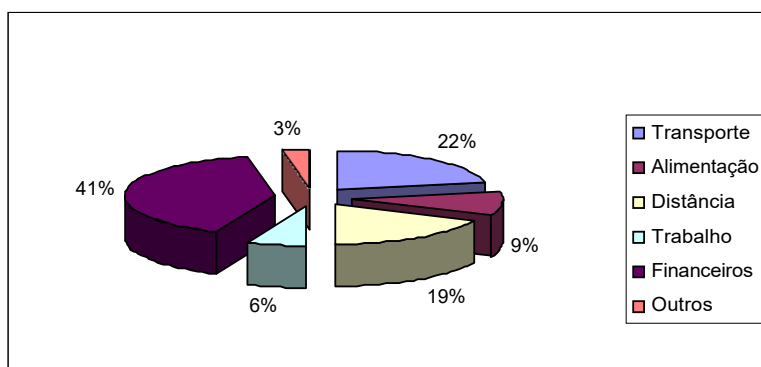


Figura 20: Dificuldades encontradas durante tratamento ambulatorial

Nota-se que dentre os sujeitos que têm dificuldades para tratamento ambulatorial, 41% é com relação à situação financeira da família, seguido de 22% em relação ao transporte, 19% enfrentam dificuldades com relação à distância município-hospital, e apenas 3% (outros) enfrentam dificuldades em relação a deixarem os filhos menores em casa para acompanhar o paciente.

Em situações de agravos, como no caso de uma doença como o câncer, o precário poder aquisitivo dessas famílias fica ainda mais comprometido, especialmente quando o

paciente e/ou seu cuidador são os provedores da família.

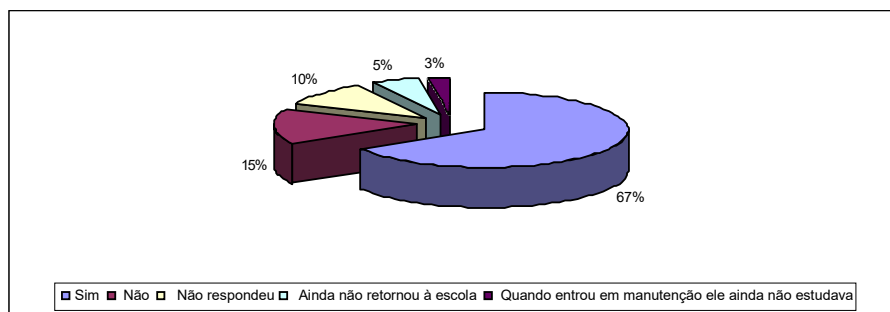


Figura 21: Recebeu orientações para o retorno à escola

Verificou-se que diante do retorno da criança com câncer à escola, 67% dos pesquisados receberam informações para o retorno da mesma, 15% não receberam devido ao fato da criança ainda não ter retornado à escola no momento da pesquisa, e 10% dos sujeitos entrevistados não responderam.

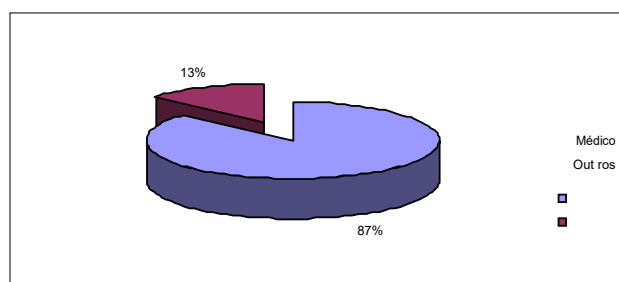


Figura 22: Em caso afirmativo, quem orientou

Dentre os que afirmaram ter recebido as orientações para o retorno da criança à escola, em 87% dos casos foram os próprios médicos que orientaram, e em 13% dos casos, foram orientações recebidas de voluntários do próprio hospital e por outros profissionais.

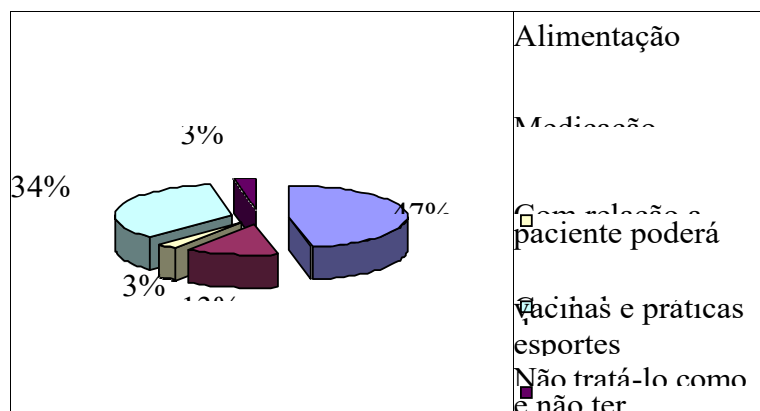


Figura 23: Orientações recebidas

Dentre as orientações recebidas, observa-se de acordo com o gráfico acima, que 47% é com relação à alimentação da criança, 34% foram orientações sobre cuidados com o sol, vacinas e práticas de esportes, e 13% com relação à medicação.

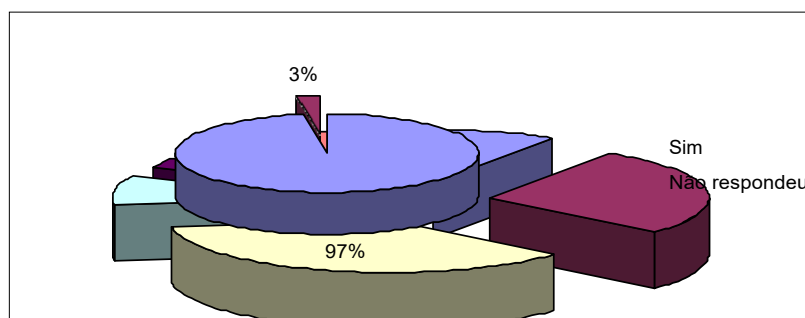


Figura 24: Julga importante as informações recebidas

Dentre os pesquisados, inclusive os que as crianças ainda não retornaram à escola, 97% julgam importante receber informações no momento do retorno à escola. No caso dos que ainda não frequentam a escola, os familiares responderam que é primordial receber informações quando os mesmos forem retornar à escola, pelo fato de posteriormente passarem estas informações à equipe educacional.

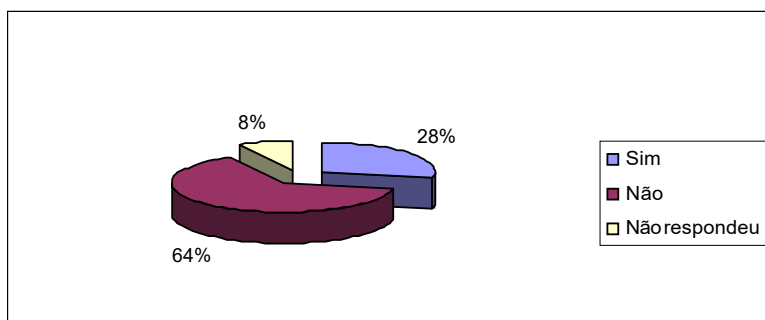
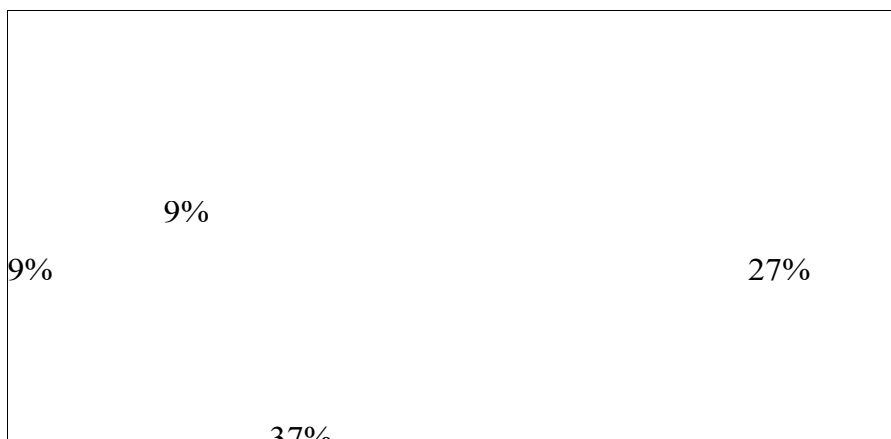


Figura 25: Existência de alteração no convívio escolar

Constatou-se que em 64% dos casos em que as crianças já retornaram à escola, não houve alterações no convívio escolar na relação entre os amigos e professores. No entanto, 28% afirmaram a ocorrência de alterações no convívio escolar do paciente para com os demais amigos de sala.



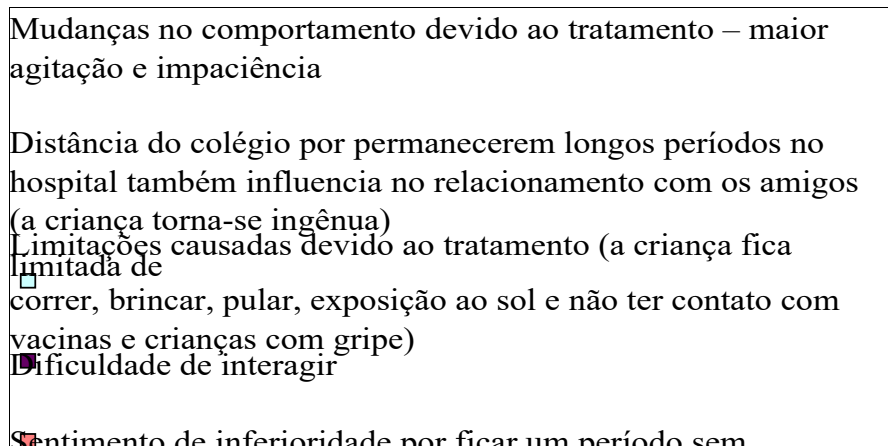


Figura 26: Em caso afirmativo, quais as alterações

Conforme elucidado no gráfico anterior, dos que afirmaram a ocorrência de alterações do convívio no retorno da criança à escola, verificou-se que 37% é com relação a limitações causadas devido ao tratamento (a criança fica limitada de correr, brincar, pular, exposição ao sol e não ter contato com vacinas e crianças com gripe); 27% afirmam que o motivo destas alterações se deve à distância do colégio por permanecerem longos períodos no hospital, o que influencia no relacionamento com os amigos (a criança torna-se ingênua); e em 36% dos casos estas alterações se devem ao sentimento de rejeição perante os amigos, sentimento de inferioridade por ficar um período sem freqüentar a escola, dificuldade de interagir e ainda mudanças no comportamento causadas pelo próprio tratamento – maior agitação e impaciência.

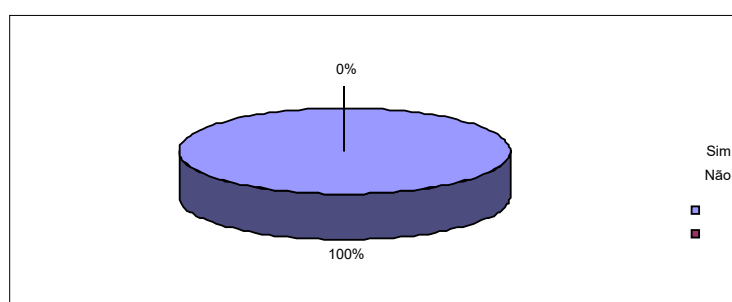


Figura 27: Julga importante o vínculo do paciente com a escola

Constatou-se que, de fato, 100% dos sujeitos entrevistados julgaram importante o vínculo do paciente à escola, por pensarem que a escola tem um importante papel social na vida

das crianças, além da atividade de estudo ser um direito fundamental de qualquer criança, ainda mais para uma criança afetada do ponto de vista da sua saúde.

Ajuda muito no tratamento, e sem ir à escola ele se sente excluído, e indo na escola, se sente incluído no convívio escolar, e ameniza essa correria do hospital. (Sujeito 25, feminino, 39 anos)

Eu acho que eles têm vida normal. Não é porque ele está em tratamento que ele tem que ser rejeitado. Ele é criança como as outras e tem o mesmo direito. (Sujeito 02, feminino, 33 anos)

É importante o vínculo para ele ter uma participação na escola, precisa interagir. O social é importantíssimo de uma forma geral, tanto para aprender, como para se desenvolver. (Sujeito 01, feminino, 28 anos)

Porque não se pode parar de estudar, não pode haver discriminação devido à doença. Ele é uma criança como as outras. (Sujeito 16, feminino, 33 anos)

Segundo Vance & Eiser (2002) os afastamentos temporários, sejam eles breves ou prolongados, que a criança tem da escola, muitas vezes pode fazer com que sintam-se excluída de umas das atividades de aprendizagem mais importante para o desenvolvimento cognitivo da criança: a escola.

Além da criança aprender, essa atividade traz melhoria para a qualidade de vida das mesmas, tendo em vista que este investimento pode dispersar a perspectiva de morte, muitas vezes estereotipada sobre este tipo de doença.

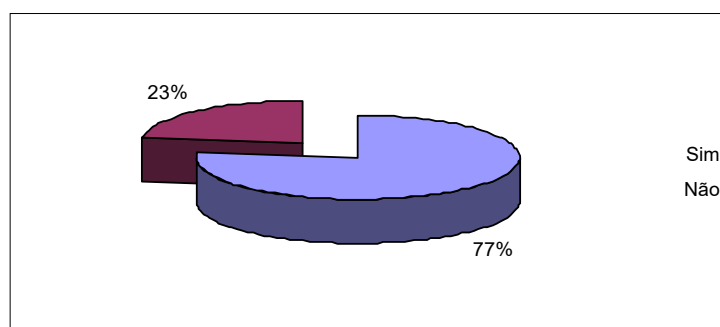


Figura 28: O paciente deixou de realizar alguma atividade por motivo da doença

Verificou-se que 77% dos pacientes deixaram de realizar alguma atividade por motivos da doença, e apenas 23% não deixaram de realizar normalmente suas atividades.

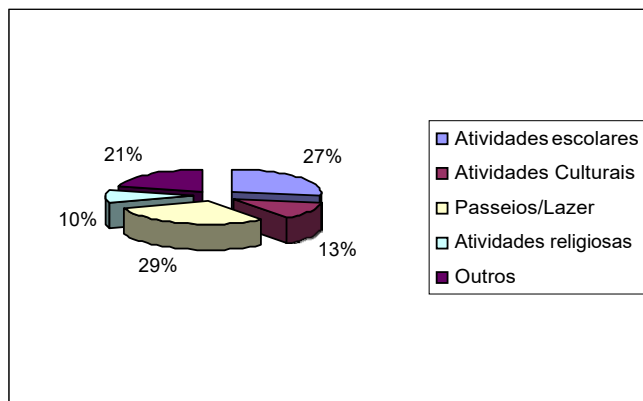
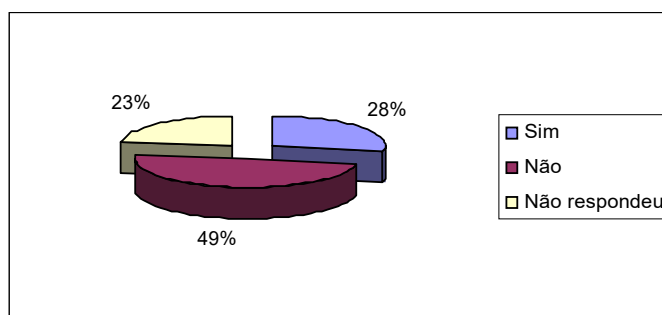


Figura 29: Em caso afirmativo, quais:

Entre os pacientes que deixaram de realizar algum tipo de atividade por motivo da doença, 29% restringiram as atividades de passeios/lazer, 27% deixaram de realizar atividades escolares, 21% (outros) relataram que o paciente deixou de realizar atividades esportivas, 13% quanto a atividades culturais.



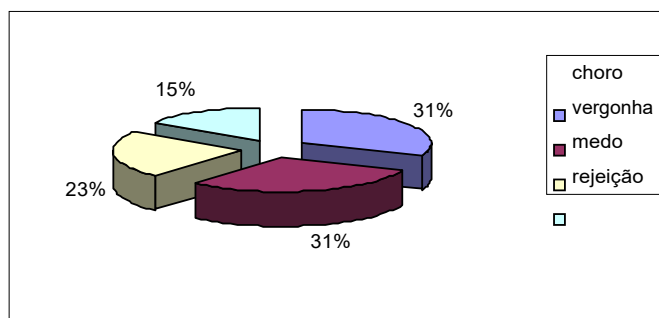


Figura 30: Resistência para retornar à escola e tipos de resistência

Verificou-se que 49% das crianças não apresentaram resistência para retornar à escola, enquanto que 28% apresentaram algum tipo de resistência para retornarem. Destes, 31% sentiram vergonha, outros 31% tiveram sentimento de tristeza expresso através de choro, 23% sentiram medo e 15% sentiram-se rejeitados.

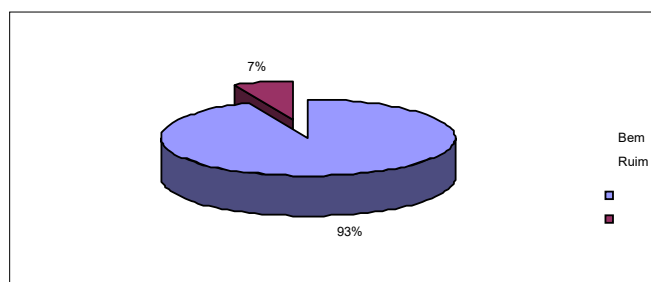


Figura 31: Referente ao convívio com os alunos

Constatou-se que 93% das crianças convivem bem com os demais alunos, não apresentando dificuldades de interação.

O tratamento preferencial ou preconceituoso, hostilidade, rejeição ou a ambigüidade dos docentes e companheiros de aula acentuam a inadequação psicossocial. Em contrapartida a aprovação dos colegas alimentam energias afetivas que impulsionam a criança que enfrentou a hospitalização a lançar-se contra o senso do isolacionismo social que a acomete no processo do enfermar.

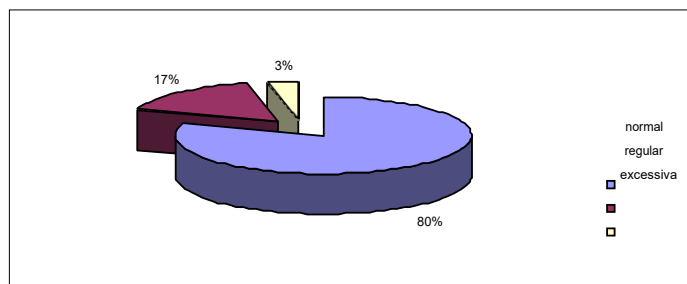


Figura 32: Dificuldade de aprendizagem

Verificou-se que 80% dos pacientes, segundo relato de seus acompanhantes, têm a dificuldade de aprendizagem normal, e apenas 3% têm dificuldade de aprendizagem excessiva.

Gonçalves e Valle (1999) afirmam que o tratamento demorado que atinge áreas do sistema nervoso central podem causar déficit em aspectos da inteligência, como: função integradora, habilidade motora fina, e reprodução de material abstrato. Para evitar danos irreversíveis é importante estimular o paciente durante o tratamento.

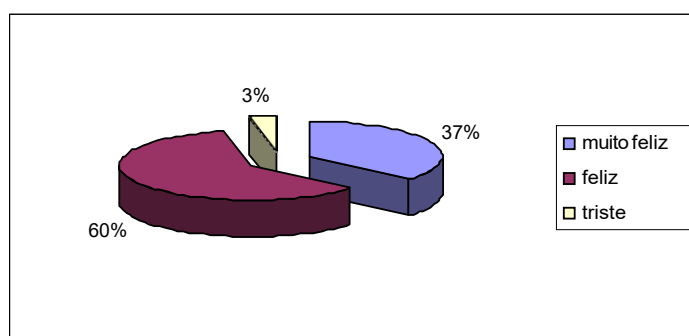


Figura 33: Como o paciente/aluno volta da escola

Verificou-se que das crianças em tratamento oncológico, mas que já freqüentam a escola, 60% retornam felizes da escola, e apenas 3% retornam tristes.

O desafio do retorno à carreira escolar pode mobilizar os alunos que apresentam condições especiais de saúde a terem respostas emocionais diferenciadas: uns demonstram prazer em retornarem a vida acadêmica e entregam-se com intensidade. Outros, no entanto, ficam inseguros, tímidos, podendo desencadear problemas na

aquisição de aprendizagens.

A experiência em âmbito escolar, para ter significação prazerosa ao aluno que esteve hospitalizado, implica em dizer da necessidade de se estabelecer relações carinhosas, consoante a adaptação, que no caso, é isso que se percebe devido à maioria das crianças voltarem felizes e/ou muito felizes da escola.

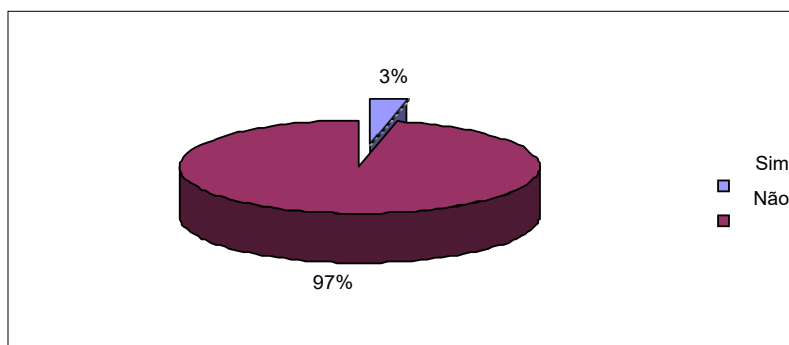


Figura 34: A escola apresentou barreiras/dificuldades para receber o aluno?

Conforme aponta o gráfico acima, observa-se que 97% dos sujeitos pesquisados relataram que a escola não apresentou barreiras ou dificuldades para receber o aluno/paciente. Em apenas 3% dos casos a escola apresentou algum tipo de dificuldade.

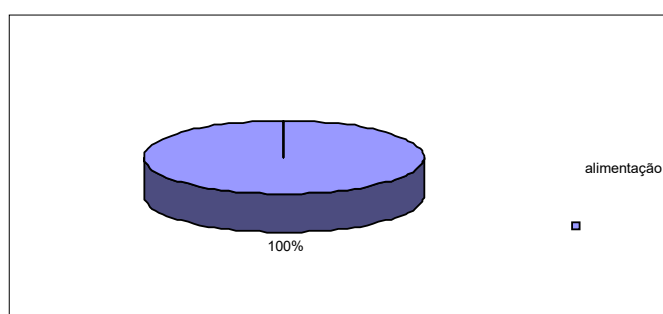


Figura 35: Se sim, quais as dificuldades:

De acordo com o gráfico anterior, pode-se observar que a dificuldade encontrada pelos familiares em relação à escola é apenas a alimentação.

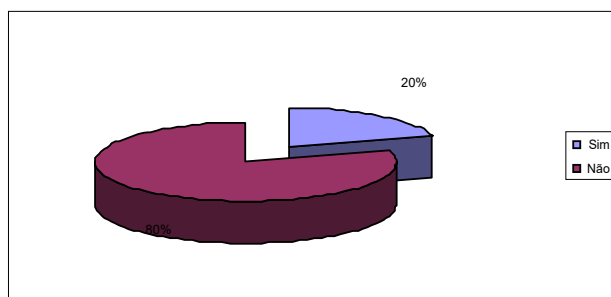


Figura 36: A escola solicitou orientação

De acordo com a pesquisa, apenas 20% das escolas solicitaram informações sobre o aluno/paciente, sendo que em 80% dos casos as escolas não solicitaram informações/orientações sobre a criança.

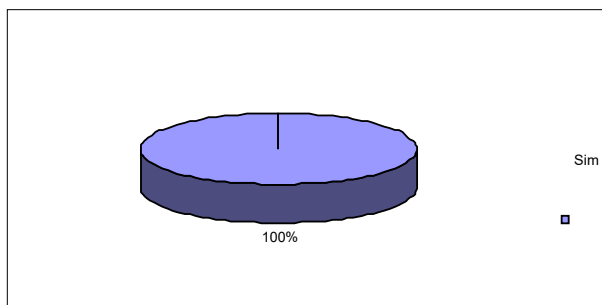


Figura 37: Julga importante a parceria hospital/escola

Pode-se observar de fato, que 100% dos sujeitos entrevistados julgaram importante a parceria entre o hospital/escola.

4.2 Segundo momento: resultado das respostas dos educadores pesquisados

4.2.1 Perfil dos profissionais

Vale ressaltar que contatou-se 22 escolas para realização da pesquisa, e obteve-se a devolutiva dos questionários de 20 escolas, o que representa 91% dos sujeitos (professores).

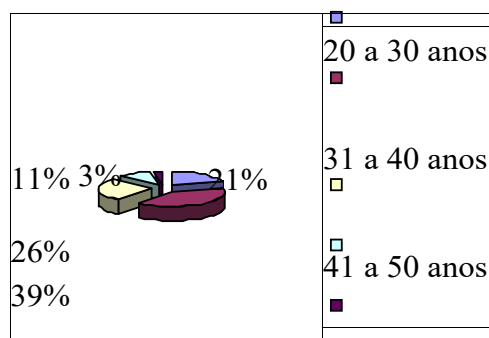


Figura 38: Faixa Etária

Constatou-se que a maioria dos professores, 39%, estão na idade entre 31 a 40 anos, seguidos por 26% dos sujeitos com idade entre 41 a 50 anos. Apenas 11% possuem mais de 51 anos.

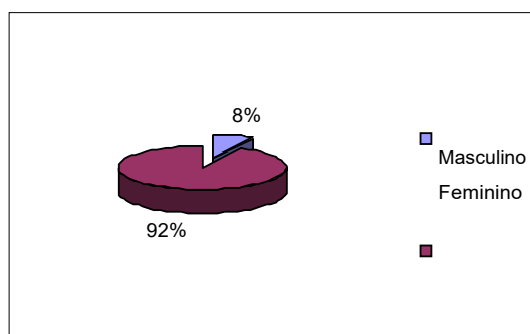


Figura 39: Gênero

Verificou-se que a grande maioria dos sujeitos, 92%, é do gênero feminino, e apenas 8% do gênero masculino.

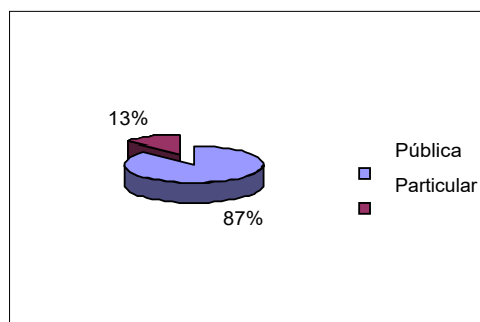


Figura 40: Natureza da escola

Constatou-se que dentre os professores que participaram da pesquisa, 87% atuam na rede pública, e apenas 13% atuam em escolas particulares. Para melhor compreensão do segundo momento da pesquisa, apresentamos abaixo o quadro de escolas estudadas, procedência e número de professores.

PROCEDÊNCIA		
MUNICÍPIO	ESCOLA	PROFESSORES
AGUDOS	EMEFI PROF. SÉRGIO AUGUSTO MAIANINI	1
AVANHANDAVA	EMEF PROF. VICTOR SANSONI	1
BAURU	COLÉGIO ALFA	4
BAURU	E.E PROF. SILVÉRIO SÃO JOÃO	1
CANITAR	EMEF APARECIDO GONÇALVES LEMOS	1
DOIS CÓRREGOS	E.E BENEDITO DOS SANTOS GUERREIRO	3
ITAPETININGA	EMEF PROF. MARIA APPARECIDA IDÁLIO	1
ITATINGA	EMEF PROF. MARYGNEZ F.M. DE OLIVEIRA	1
JAÚ	EMEF PROF. HELENA DE CASTRO PIRÁGINE	1
JAÚ	ESCOLA NIE	1
JAÚ	EMEF EXTENSÃO MARIA LUÍZA II	1
LINS	E.E JOSÉ ARIANO RODRIGUES	1
MACATUBA	ESCOLA MUNICIPAL WALDOMIRO FANTINI	2
MANDURI	EMEF ZOROASTRO ALVES	2
MINEIROS DO TIETÊ	ESCOLA MUNICIPAL JOÃO DE MATTOS SILVEIRA	1
MINEIROS DO TIETÊ	ESCOLA PREFEITO MAURÍLIO VENDRAMINI	1
OSVALDO CRUZ	E.E PROF. MARIA APARECIDA LOPES	7
PRATÂNIA	EMEF PROF. ANTÔNIA FERREIRA A. ANTUNES	1
RIO CLARO	E.E BARÃO DE PIRACICABA	6
SÃO CARLOS	E.E BISPO DOM GASTÃO	1
TOTAL	20 ESCOLAS	38

4.2.2 Elementos facilitadores ou dificultadores encontrados pelos educadores na reinserção das crianças

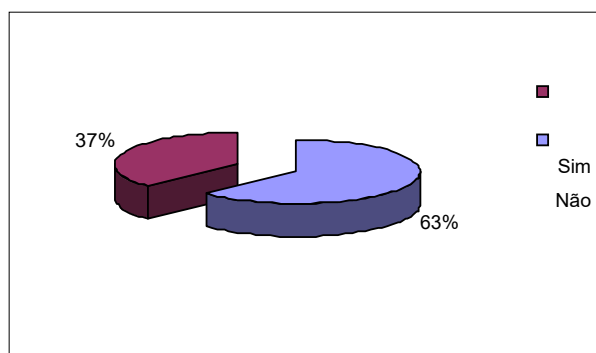


Figura 41: Sente-se preparado para receber a criança em tratamento oncológico

Verificou-se que 63% dos sujeitos pesquisados sentem-se preparados para receber a criança em tratamento oncológico à escola, enquanto 37% não sentem-se preparados.

Abaixo, seguem alguns depoimentos de professores que expressam o motivo de sentirem-se preparados para receber o aluno acometido de câncer:

Porque a mãe me deu muitas informações e está todos os dias nos acompanhando em tudo que precisamos. (Sujeito 21, feminino, 58 anos).

Como educadora, devo estar preparada para incluir em minha sala de aula todas as crianças. (Sujeito 13, feminino, 31 anos).

Não trato o câncer como uma doença mortal. Tive casos na família que se curaram e tudo que puder, vou fazer para ajudá-la. (Sujeito 09, feminino, 42 anos).

Porque me sinto responsável em parte pela criança e como educadora me sinto na obrigação de zelar pelo aprendizado de qualquer criança. (Sujeito 07, feminino, 37 anos).

Observa-se que os professores sentem-se preparados por entenderem que o aluno é

uma criança como as outras, com apenas algumas limitações, mas com os mesmos direitos. Porém, evidencia-se que não tiveram acesso a informações fornecidas por profissionais da área sobre o assunto. Todos procuram informar-se através de internet, com os próprios familiares da criança, ou até mesmo, possuem experiência deste tipo de doença em sua família.

Quando falamos em reinserção escolar da criança com câncer, faz-se necessário pensarmos no modo como vamos acolhê-la, lembrando que a mesma retorna de um universo onde permanecia com diversas outras crianças em situações parecidas, com vivências de experiências e até lições de vida. Acerca do processo de acolhimento da criança pela escola, houve casos que os professores, no momento em que a criança permanecia afastada, mantinham contato com o aluno por meio de cartas. Em outros casos, realizaram um trabalho intenso com a turma em sala de aula, informando-os de tudo o que acontecia. A pesquisa aponta aspectos positivos com relação ao acolhimento do aluno/paciente pela escola, em que as crianças são recebidas com carinho e igualdade. Notou-se também o engajamento dos professores em receber estes alunos de forma mais tranqüila e respeitosa possível, sempre se atentando à suas necessidades, como podemos observar através de relatos dos próprios professores com relação ao processo de acolhimento da criança pela escola:

Todos a recebem muito bem, ajudam com empréstimos de cadernos, todos colaboram. (Sujeito 38, feminino, 34 anos).

Como com todos, é tratado com afetividade. Porém, montamos um cronograma para pôr em dia suas atividades. (Sujeito 15, feminino, 29 anos)

A criança tem um tratamento normal como todos os outros alunos, se sociabilizando de maneira normal e participando das aulas naturalmente. (Sujeito 04, feminino, 28 anos)

No caso dele, no ano de 2007 foi feito um trabalho intenso com a turma, informando-os de tudo o que acontecia e procurando manter contato com ele através de cartas e em 2008 seu retorno foi muito tranqüilo e caloroso. (Sujeito 07, feminino, 37 anos)

Constatou-se que atualmente as escolas, os alunos e professores estão acolhedores e compreensíveis diante das crianças acometidas de uma doença

grave como o câncer, buscando atendê-los em suas necessidades atuais, como abono das faltas, recuperação de matérias perdidas, atenção e carinho.

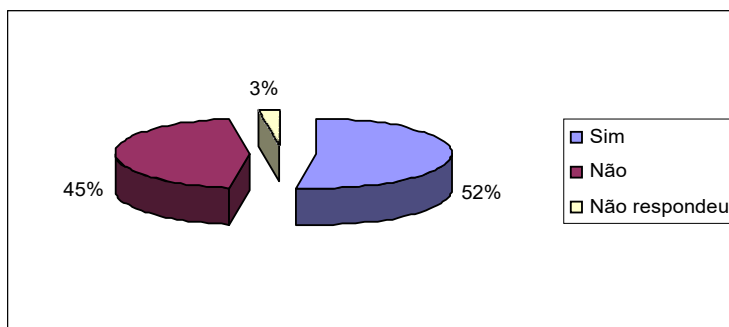


Figura 42: A família procurou para orientá-lo

Constatou-se que em 52% dos casos, as famílias procuraram os professores para fornecer informações acerca do paciente, enquanto que em 45% dos casos, os professores não foram orientados. Vale ressaltar que em um caso, o professor relatou que a criança ainda não retornou à escola.

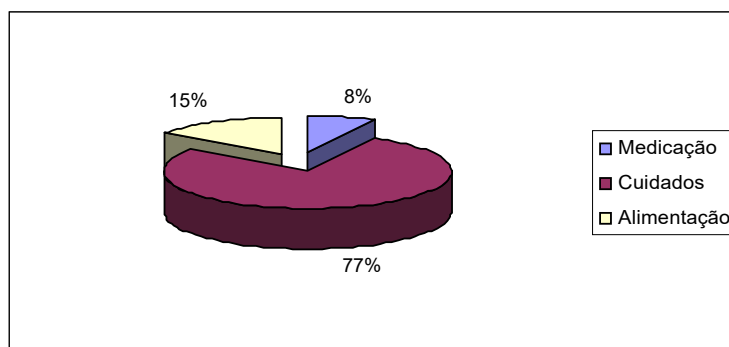


Figura 43: Orientação recebida pela família

Dentre os que receberam informações sobre o paciente, verificou-se que a maioria dos professores, 77%, receberam informações sobre cuidados, como: vacinas, práticas de esportes – não pode cair, exposição ao sol, dentre outros. 15% dos professores receberam orientações acerca da alimentação do paciente/aluno, e em 8% dos casos,

receberam orientações sobre medicamentos. É importante ressaltarmos também a importância de se pensar na própria criança que está voltando à escola e observar se a mesma apresenta algum tipo de dificuldade, lembrando que existem algumas reações que são do próprio tratamento.

Entretanto, na maioria dos casos, a pesquisa aponta que os professores não têm observado dificuldades da criança com os demais colegas de classe, pois as mesmas têm um bom relacionamento, socialização e interação com os demais colegas e professores, bem como pode-se constatar através de relatos de alguns professores:

Ele é um menino muito esperto, carinhoso, amigo, prestativo e inteligente. Ele se socializa com todos os amigos e acredito que não tenha dificuldade de relacionamento. (Sujeito16, feminino, 29 anos)

Ela sempre se destacou em sala de aula, sempre foi amiga de todos e não houve nenhuma dificuldade, ela já tinha seu espaço garantido no coração de todos. (Sujeito 23, feminino, 32 anos)

Não apresenta dificuldades, até se destaca em relação ao grupo, mostrando-se participativo, interessado e entusiasmado com a descoberta do conhecimento. (Sujeito 29, feminino, 39 anos)

Não houve dificuldades, pois a turma já tinha conhecimento do caso e aguardava o retorno dele. (Sujeito 07, feminino, 37 anos)

Conforme exposto anteriormente, na maioria dos casos as crianças não apresentam dificuldades em relação aos demais colegas, o que é positivo e muito contribui com a reinserção e a qualidade de seu ensino/aprendizagem.

É importante salientar também, embora sejam apenas alguns casos, segundo os professores, algumas crianças apresentaram dificuldades com relação à concentração, impaciência e socialização com os demais colegas.

Veja abaixo alguns depoimentos que comprovam o elucidado acima:

A aluna tem dificuldade de concentração e muitas vezes utiliza a sua condição como desculpa para deixar de cumprir alguns compromissos. (Sujeito 04, feminino, 28 anos)

Dificuldade de socialização. No intervalo não brincava com as demais crianças da sala, e sim com uma prima da série posterior. (Sujeito 31, feminino, 39 anos)

Pela super-proteção dos pais ele tem dificuldade em dividir a atenção (socialização) da professora com os demais colegas. (Sujeito 19, feminino, 25 anos)

Faz-se necessário pensarmos também em alternativas de enfrentamento para estes casos à parte, bem como um trabalho em equipe.

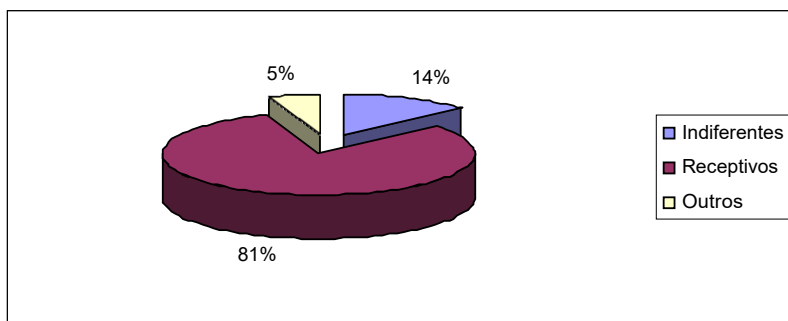


Figura 44: Reações dos demais colegas

De acordo com a pesquisa, nota-se que 81% dos casos, os colegas dos pacientes foram receptivos no retorno do paciente à escola, enquanto que 14% dos casos os alunos foram indiferentes, devido ao fato dos pacientes não apresentarem fisicamente diferentes dos demais colegas de sala de aula, e ainda por retornar a escola já com o cabelo, o que não despertou a curiosidade nos demais alunos da classe. 5% dos professores relataram que os alunos desconhecem as condições de saúde do paciente.

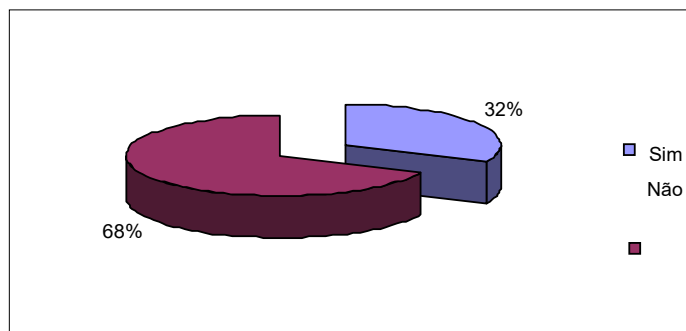


Figura 45: Sente dificuldade pessoal quando tem que lidar com aluno acometido de câncer

Verificou-se que 68% dos professores não sentem dificuldade pessoal quando tem que lidar com aluno acometido de câncer, enquanto que 32% dos professores sentem dificuldade pessoal em lidar com este tipo de doença.

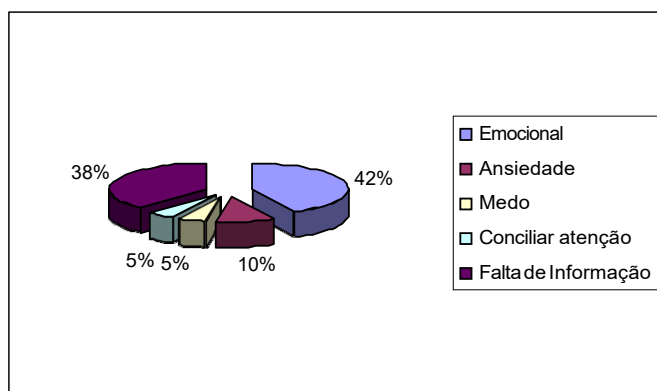


Figura 46: Quais as dificuldades encontradas

Dentre os professores que relataram sentir dificuldade pessoal ao lidar com aluno acometido de câncer, verifica-se que 42% sentem dificuldade emocional, seguido de 38% que sentem dificuldades devido à falta de informação, 10% dos professores sentem medo e dificuldade de conciliar atenção, enquanto outros 10% com sentimento de ansiedade.

Estes fatores podem interferir na qualidade de ensino/aprendizagem do aluno, e nota-se

que o acesso informação é uma das formas de minimizar essa questão, pois é uma possibilidade de refletirmos as reais limitações da criança bem como conhecer através de profissionais da área, como se dá a realização do tratamento, seus efeitos colaterais, dentre outros. Logicamente também que o emocional fica abalado, pois como exposto anteriormente, a criança por si só nos passa a imagem de plenitude, saúde, e é difícil ter de aceitar um ser tão pequeno, com apenas alguns anos de vida, passando por esse tipo de experiência. O câncer é uma doença que acarreta grande carga emocional para a criança, os familiares e os profissionais envolvidos.

Observe abaixo alguns depoimentos de professores que comprovam a pesquisa:

Com medo de agir de maneira errada, nossa prática fica um pouco insegura de ser realizada. (Sujeito 19, feminino, 25 anos)

A falta de informação sobre a doença, sua evolução, seu tratamento, a chance de cura, faz com que o sentimento de tristeza apareça por se tratar de uma criança com esse problema. (Sujeito 14, feminino, 36 anos)

É difícil saber principalmente para quem é mãe, que uma criança já tenha sofrido tanto e ainda não tenha se “curado” de uma doença que maltrata tanto uma pessoa. Isso mexe com as emoções de qualquer um. Também falta informação do como deve ser o trato com uma criança com um problema desses. (Sujeito 16, feminino, 29 anos)

Claro que o emocional interfere: quando ele chega da quimioterapia, quando ele se sente mal, quando ele quer correr no sol e não pode, tudo isso é muito difícil para eu aceitar. (Sujeito 21, feminino, 58 anos)

De acordo com os relatos acima, verificou-se a relevância do acesso à informação como forma de contribuição e direito dos cidadãos,

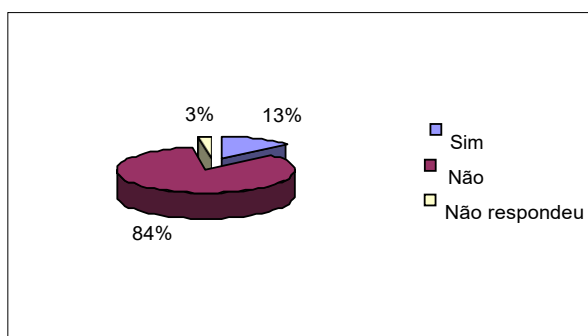


Figura 47: Recebeu orientações/técnicas educacionais

Constata-se que a grande maioria, 84% dos educadores pesquisados, não receberam informações e orientações sobre o câncer, enquanto que apenas 13% dos professores receberam algum tipo de informação, ou mesmo, realizaram pesquisas sobre o assunto através de artigos na internet.

Diante disso, perguntamos aos professores se julgam necessário terem acesso a estas informações. De fato, mesmo os que receberam orientações e técnicas educacionais para lidar com os alunos, todos responderam que é necessário ter acesso a informações sobre o câncer infantil, como podemos constatar com os relatos abaixo:

É necessário ter informações para saber lidar melhor com esse tipo de problema sem constranger a pessoa. (Sujeito 08, feminino, 38 anos)

Sim, pois devemos saber que tipo de atitudes tomar quando temos alunos acometidos da doença. (Sujeito 07, feminino, 37 anos)

Com certeza, porque acho que todos têm que ajudá-los, e a escola tem o papel muito importante na recuperação dos pacientes. (Sujeito11, masculino, 28 anos)

Sim, quanto maior forem as informações, mais segura me sentirei para ajudar no desenvolvimento da aprendizagem e nos cuidados com a saúde. (Sujeito 22, feminino, 31anos)

Evidenciou-se que a informação é um aspecto importante aos professores para a compreensão da doença e como lidar com a mesma num ambiente de trabalho (sala de aula), envolvendo sentimentos, vínculos de amizade e afeto.

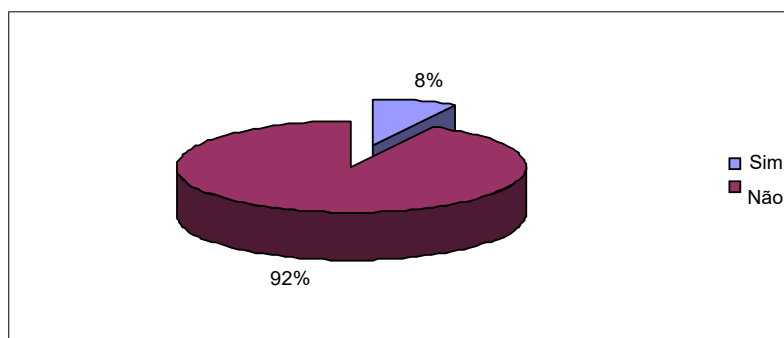


Figura 48: Recebeu materiais explicativos sobre o câncer

Verificou-se que 92% dos professores pesquisados não receberam nenhum tipo de materiais explicativos sobre o câncer. Apenas 8% dos sujeitos receberam algum tipo de material sobre o assunto.

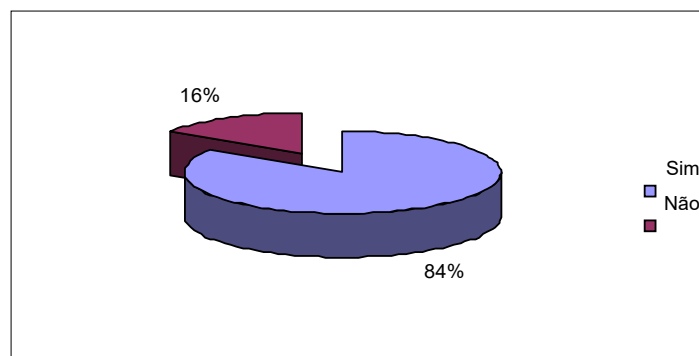


Figura 49: Interesse em participar de um programa de capacitação

Constatou-se através da pesquisa que 84% dos professores têm interesse de participar de um programa de capacitação sobre o câncer infantil. Apenas 16% dos entrevistados não demonstraram interesse.

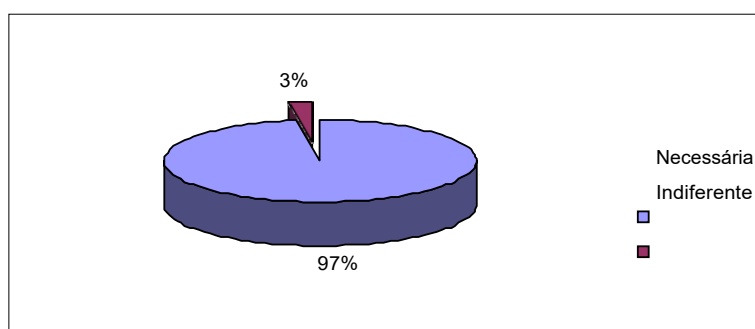


Figura 50: Opinião da parceria da educação/saúde

Verificou-se que a maioria dos sujeitos pesquisados, 97%, pontuam que é de grande relevância a parceria entre saúde/educação. Apenas 3% demonstraram-se indiferentes. Observe abaixo através dos relatos dos educadores, o que essa parceria poderia

contribuir com os cuidados da criança com o câncer:

Sem dúvida a parceria poderia nos direcionar melhor no acolher, agir, integrando mais a escola/família. (Sujeito 29, feminino, 39 anos)

Na preparação dos profissionais da educação à respeito de como agir diante de uma criança com câncer. (Sujeito 20, feminino, 23 anos)

Romper preconceitos, medo sobre os cuidados e ampliar informações. (Sujeito 23, feminino, 32 anos)

Esclarecer ao professor sobre como lidar com a criança. Ajudá-la a se relacionar melhor. Ajudá-la a avançar em sua aprendizagem. (Sujeito 21, feminino, 58 anos)

Nota-se que quanto mais informados estiverem, mais seguros estarão para lidar com aluno acometido de uma doença grave, no caso, o câncer. Desta forma, pode-se contribuir com o próprio aluno no avanço do processo de ensino/aprendizagem.

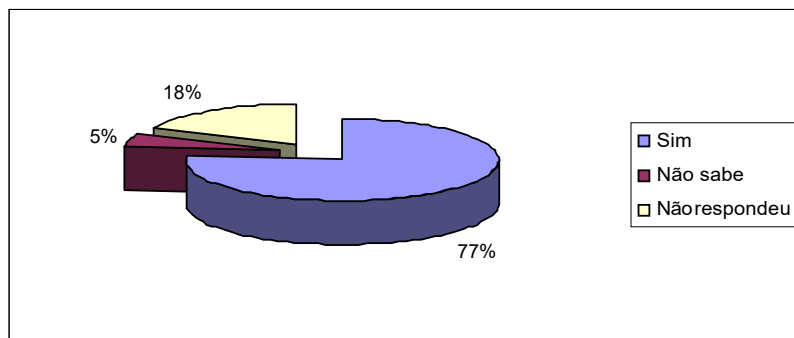


Figura 51: A escola concordaria com essa parceria

Observa-se que 77% das escolas concordariam com esta parceria entre educação/saúde, enquanto 5% dos sujeitos não sabem se a escola concordaria com esta parceria.

A educação da criança enferma não é responsabilidade exclusiva do hospital, mas é, antes, uma tarefa que se faz em parcerias. O hospital instaura a construção de espaços dialógicos entre a família e a escola, exercendo com postura mediadora, o reconhecimento do papel de destaque de cada elo para efetivar a atenção às

necessidades da criança. (ORTIZ; FREITAS, 2005, p. 59).

Percebe-se que o planejamento da aprendizagem em espaço não- escolar, em especial o hospitalar, deve encaminhar um diálogo com as instituições de ensino formal, implementando fazeres pedagógicos que configurem uma ação educacional compatível com a questão problematizadora da condição do paciente-aluno, durante o tratamento médico, ou após o término deste, evitando-se outra situação de conflito que consiste no processo de reinserção na vida escolar. Segundo Ortiz; Freitas, 2005, p.24:

As crianças hospitalizadas apresentam um perfil de alunos temporários da educação especial, e devem ter uma assistência preventiva contra o fracasso escolar, reprovação e evasão.

4.3 A contribuição com a formulação de propostas de trabalho para o Serviço Social no processo de reinserção escolar das crianças

A intervenção do serviço social na área da saúde se faz extremamente necessária à promoção, proteção e recuperação da saúde em diferentes níveis. Na medida em que o assistente social atua diante da realidade social, este deve apreender o conjunto de conhecimentos, teorias e instrumentos necessários ao desenvolvimento de sua intervenção, devendo ser levada em conta, as questões que se colocam à prática profissional e, que através destes conhecimentos básicos, se consolidarão com o desenvolver do próprio agir profissional.

Para Costa, 2000 p.53: o assistente social,

O Assistente Social é o profissional que detém o papel de articulador e, para isso, necessita utilizar a linguagem e o conhecimento, tanto das razões que levam o usuário e/ou sua família a ter determinado comportamento, quanto das razões técnicas básicas que levaram o médico/equipe de saúde a optar por uma determinada terapêutica.

O autor afirma ainda que as demandas do serviço social são as mais diversas, por isso é importante atentar para que não caia em uma rotina esvaziada de conteúdo teórico-reflexivo. É necessário que o fazer profissional do assistente social seja qualitativo, onde haja permanente reflexão sobre a prática, tentando apreender a totalidade da

realidade institucional e também dos usuários. Segundo COSTA, 2000, p.54:

É importante que o assistente social tenha “um relativo domínio do discurso médico, que o habilita a explicar alguns procedimentos terapêuticos de caráter complementar/auxiliar e cuidados a serem tomados durante o tratamento.

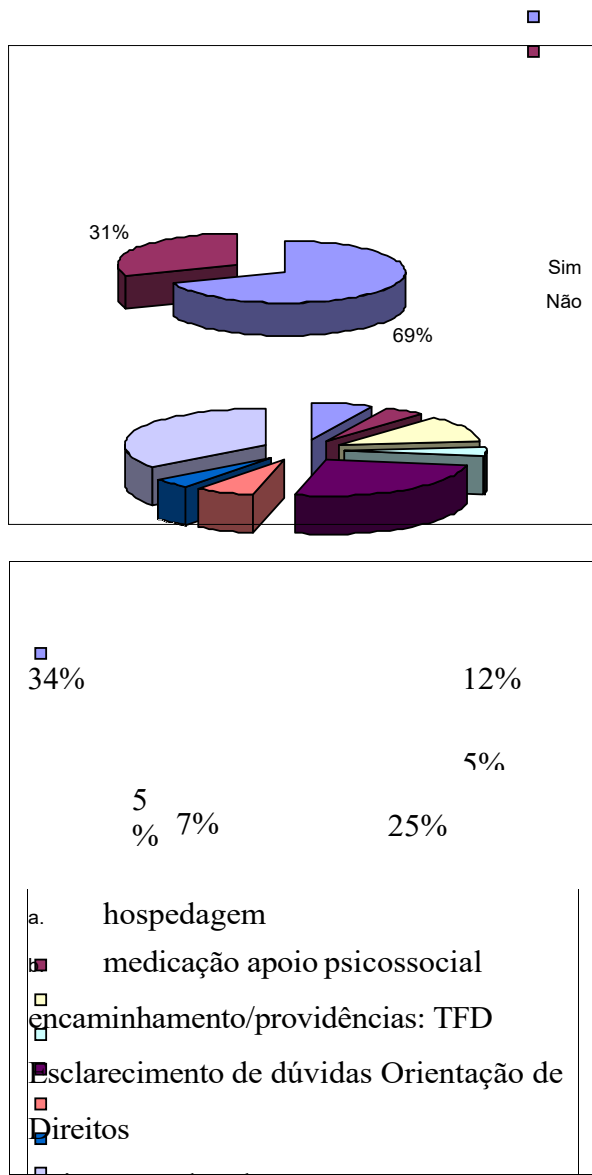


Figura 52: Percentual de familiares/acompanhantes que sentiram necessidade de procurar o Serviço Social e motivos

Constatou-se que a maioria, 69% dos sujeitos pesquisados, sentiram necessidade de procurar o Serviço Social do H.A.C, sendo 34%, por motivos de contato familiar,

alimentação, acessórios básicos/higiene, tais como: chinelos, roupas, dentre outros. Observa-se também que 25% dos usuários procuram esclarecimentos/informações sobre serviços disponibilizados pelo hospital, informações e esclarecimentos sobre o tratamento da criança, pois o profissional de Serviço Social que atua com a realidade do atendimento oncológico, além de possuir os conhecimentos teóricos inerentes à profissão, deve também entender as questões que envolvem a doença. No entanto, 12% dos entrevistados buscam o apoio psicossocial junto ao Serviço Social, e 10% sentiram necessidade de procurar o Serviço Social para orientação de alta e medicamentos.

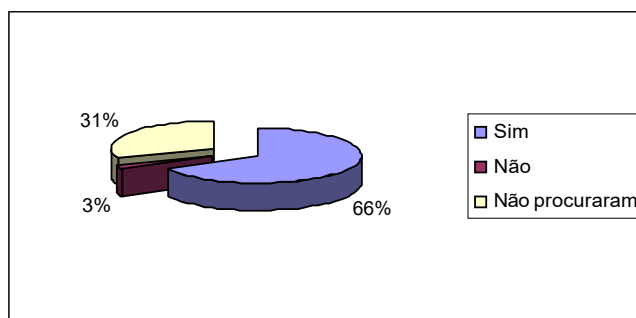


Figura 53: Percentual dos que foram atendidos em sua solicitação ao Serviço Social

Nota-se que dentre os entrevistados, em sua grande maioria, 66%, foram atendidos em sua solicitação ao Serviço Social, e apenas 3% relataram não ser atendidos pelo Serviço Social. Segundo aponta a pesquisa, 31% dos entrevistados não sentiram necessidade de procurar o Serviço Social.

O que é principal para que se efetive a cidadania dos usuários não é o tratamento individualizado ao atendimento, mas sim a realização de uma “(...) análise objetiva e crítica da realidade social, econômica, política e cultural” (VASCONCELOS: 2002 p. 512).

Diante deste conceito podemos confirmar a opinião dos pais com relação ao contato com a escola da criança, na figura que se segue:

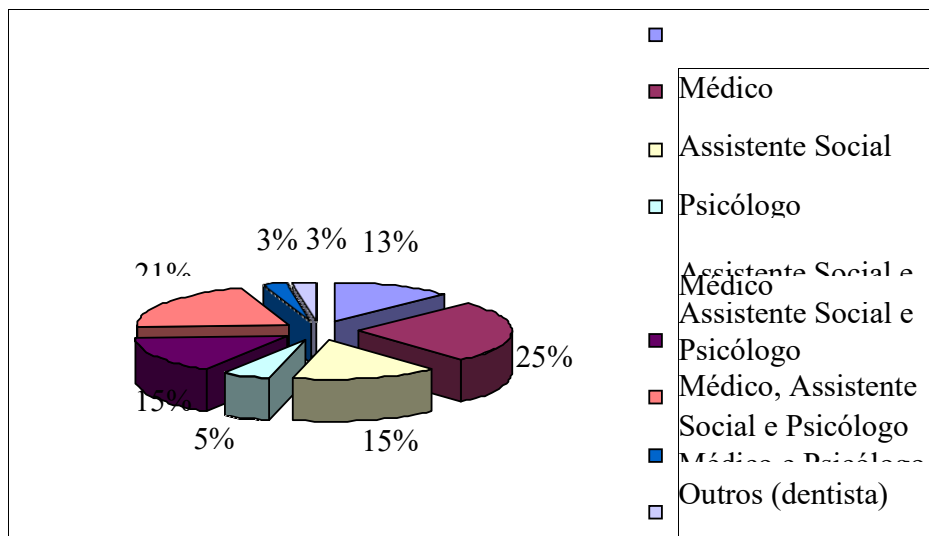


Figura 54: Opinião dos familiares sobre quem deveria ser o profissional responsável pelo contato com a escola

De acordo com os acompanhantes/familiares pesquisados, 25% revelam que o Assistente Social deveria ser o responsável pelo contato, enquanto 21% relatam que deveria ser a equipe de Médico, Assistente Social e Psicólogo. Observa-se também que 15% apontam que os responsáveis pelo contato deveria ser o Assistente Social e Psicólogo, enquanto outros 15% relatam que deveria ser o Psicólogo o responsável pelo contato com a escola do paciente. Apenas 6% ficam entre Médico, Psicólogo e Dentista.

Pode-se notar através dos relatos abaixo, alguns dos motivos que justificam a escolha pelo profissional de Serviço Social:

Porque o Assistente Social abrange o problema de um modo geral. Ele vai ser um porta voz dos outros profissionais. Quanto mais informação, é muito melhor para o paciente e para a sociedade. Quanto mais informação, menos preconceito e mais ajuda de modo geral para os pacientes. (Sujeito 01, feminino, 28 anos)

O Assistente Social tem mais paciência e mais facilidade no diálogo. Os médicos já cuidam da saúde, não tem muita paciência. (Sujeito 14, feminino, 38 anos)

Pela capacidade de informar e conversar. (Sujeito 16, feminino, 33 anos)

Pela facilidade em desenvolver palestras, pois já conhecem esta realidade. (Sujeito 25, feminino, 39 anos)

Verifica-se a importância da mediação realizada pelo profissional de Serviço Social, viabilização de informações relevantes sobre o tratamento e facilidade de dialogar com a equipe hospital/família/paciente.

Esse tipo de articulação - hospital-escola - torna-se necessária na medida em que se cria toda uma rede social para oferecer um suporte aos usuários deste serviço de saúde. Os assistentes sociais nas instituições de saúde realizam: “(...) ações sistemáticas continuadas, articuladas com as comunidades, escolas, empresas, e outro, destinadas ao enfrentamento direto dos determinantes do processo saúde-doença.

Na opinião dos educadores sobre como o Serviço Social poderia contribuir para inserção e reinserção da criança na escola, observemos os relatos abaixo:

Com palestras, preparar também a família, pois muitas vezes o medo e o preconceito vêm da visão familiar, por isso muitas crianças voltam para a escola com o preconceito já “formado” na família, complicando a convivência com ela e os demais envolvidos no âmbito escolar. (Sujeito 23, feminino, 32 anos)

O Serviço Social é fundamental na relação escola-família. Durante o tratamento há necessidade de uma orientação específica para cada criança, pois esta reage diferentemente em cada situação-problema. Pais, professores e familiares precisam ser orientados para proporcionarem em ambiente salutar e acolhedor, garantindo assim a inserção da criança. (Sujeito 36, feminino, 46 anos)

O Serviço Social seria o elo entre educação/saúde/família, passando os procedimentos adequados para que todos possam lidar melhor com o problema do câncer, ajudando a criança a se recuperar. (Sujeito 14, feminino, 36 anos)

(...) através de palestras na escola incluindo todos os professores, e materiais explicativos sobre o câncer infantil. (Sujeito 24, feminino, 47 anos)

Portanto observamos que os professores, nesse contexto, revelam que o assistente social possui um papel de articulação. Segundo Costa (2000, p. 62- 63):

O Assistente Social cumpre papel particular de buscar estabelecer o elo ‘perdido’, quebrado pela burocratização das ações, tanto internamente entre os níveis de prestação de saúde, quanto, sobretudo, entre as políticas de saúde e as demais políticas sociais e/ou setoriais.

Observamos que os professores/educadores afirmam que o Serviço Social poderá contribuir no processo para inserção e reinserção da criança na escola oferecendo informações à equipe educacional sobre os aspectos do câncer infantil, minimizando e socializando as dúvidas, o que seria positivo diante do retorno da criança à escola, pois o próprio professor sentir-se-ia mais seguro. O serviço social é o elo entre equipe de saúde e educação.

5 CONCLUSÃO

Atendendo aos objetivos propostos neste estudo sobre a “Reinserção escolar da criança com câncer e a atuação do assistente social frente a esta realidade”, apresentamos as conclusões que se seguem:

- Quanto a conhecer os aspectos da dinâmica familiar que identifique suas potencialidades e fragilidades nas condições de vida e saúde, observou-se que a maior concentração de acompanhantes/familiares sentiam medo e insegurança no momento do diagnóstico da doença, pois esta é uma situação diferente, inesperada e poucos conhecem.

Constatou-se que esses sentimentos foram mudando após o início do tratamento e também pela convivência não só com os efeitos colaterais do tratamento da criança, como também com os outros pais que encontravam-se na mesma situação.

Notou-se também que a fé e a espiritualidade são fatores significativos na vida destes familiares, colaborando com o enfrentamento da doença, conforta e restabelece a paz interior.

Outro ponto relevante para a mudança de sentimentos é o acesso à informação acerca da doença, tipos de tratamento, o apoio da equipe do hospital, o que gera confiança nos sujeitos e, com o passar do tempo, a credibilidade no tratamento do filho.

Verificou-se que os familiares/acompanhantes participam do tratamento do paciente, sendo os envolvidos: mães, pais, tios, irmãos, avós, além de amigos.

- **Quanto a conhecer os elementos facilitadores ou dificultadores encontrados pelos familiares e professores na reinserção das crianças**, mesmo superando os impactos existentes no tratamento, verificou-se que entre as famílias a maior dificuldade detectada é a questão financeira, transporte (decorrente da distância entre município/hospital), além de problemas com o trabalho, alimentação e com relação a deixarem os filhos menores em casa. As facilidades referem-se às orientações da equipe que foram repassadas às escolas pelos próprios familiares.

Outro ponto positivo constatado entre a maioria das famílias na volta da criança a escola, é que não houve alteração na relação da criança com os colegas e professores. As alterações identificadas por alguns dos familiares são decorrentes do longo período de ausência – hospitalização – e as limitações impostas pelo tratamento. Independentemente dos limites, reconhece-se que o vínculo com a escola é o que conecta a criança com o mundo exterior. No entanto, constataram-se entre os respondentes algumas resistências das crianças como: choro, vergonha devido à aparência e condições físicas, medo e rejeição, sendo justificáveis nesta situação.

Atualmente, um alto índice de familiares/acompanhantes revelaram que as crianças convivem bem com os demais alunos, sem dificuldades de interação e aceitação pelos colegas de classe.

A dificuldade de aprendizagem não foi constatada, resultado da estimulação durante o tratamento oferecido na Classe Hospitalar do HAC.

No geral os professores sentiram-se preparados para receber os alunos e não apontaram dificuldade(s) no processo de retorno das crianças por terem recebido orientações das famílias. Paralelamente a esse fato, foram identificados os que não receberam informações/orientações da família e a queixa foi de dificuldade emocional para lidar com o aluno, afetando o exercício profissional.

Apesar do empenho dos familiares/acompanhantes em repassar as informações para os professores, esses se queixaram de não ter recebido orientações técnicas educacionais e/ou materiais explicativos sobre o câncer e a criança em tratamento. Tal demanda deveria ser atendida pela equipe do HAC, que certamente é capacitada não só para o atendimento, mas também como habilitadora de outras pessoas envolvidas com a

criança – no caso, o professor.

- **Quanto ao processo de acolhimento das crianças pela escola, segundo a opinião dos familiares/acompanhantes,** a pesquisa revelou que o acolhimento foi satisfatório, observando-se que a maioria dos professores não fizeram diferença entre os alunos. Os demais agem diferentemente no sentido de agradá-los mais que aos outros alunos, poupando-os de atividades difíceis.

Os pais também sentiram os professores preparados para receber seu filho/filha e não houve queixas por parte dos professores sobre dificuldades de cuidar da criança em sala de aula.

Na opinião dos pais, as escolas não apresentaram barreiras/dificuldades para receber o aluno, facilitando/viabilizando sua inserção e ratificando a importância da parceria entre hospital/escola.

Os professores ressaltaram o valor e interesse em uma ação integrada da Saúde e Educação para a reinserção da criança na escola com qualidade. A responsabilidade por essa parceria seria da equipe de profissionais do HAC, com destaque para o Assistente Social.

Além dessa demanda para o assistente social foram identificadas outras, a saber: providências de benefícios sociais como: hospedagem, medicação, apoio psicossocial, encaminhamentos/providências TFD – Tratamento Fora Domicílio, esclarecimento de dúvidas; contato familiar, alimentação e acessórios básicos/higiene, além de orientações de alta e direitos/benefícios do paciente oncológico. Um grande índice de familiares/acompanhantes revelaram a necessidade de procurar o Serviço Social do H.A.C durante período de hospitalização e foram atendidos em suas solicitações.

Contribuição com a formulação de propostas de trabalho para o Serviço Social no processo de reinserção escolar das crianças com câncer: Os depoimentos revelaram o assistente social do HAC como o profissional que preenche os requisitos em termos de articulação com a escola e hospital e o conhecimento sobre a rede/organizações.

Com seu conhecimento da rede social na qual os pacientes estão envolvidos, cabe ao assistente social a intervenção informativa nas escolas, junto aos professores com o intuito de facilitar o esclarecimento sobre o assunto, assumindo a dimensão educativa da sua prática.

Evidencia-se que a hipótese foi comprovada e, realmente, a reinserção escolar vem acontecendo, de forma a garantir o pleno desenvolvimento da pessoa. Para tanto, deve contar com empenho dos familiares e professores.

Como sugestão apresentamos alguns temas para pesquisa dentro do Hospital Amaral Carvalho, sendo: “A contribuição do Projeto GAPS – Grupo de Apoio Psicossocial na rotina das mães e familiares na Enfermaria de Pediatria do H.A.C e a visão dos profissionais envolvidos” e “O impacto do diagnóstico para os pais dos pacientes da Pediatria do H.A.C e posteriormente, a organização familiar” e ainda: “Um estudo sobre a experiência dos pais das crianças que sobrevivem ao câncer”.

REFERÊNCIAS

BARROS, A.J.S. LEHFELD, N.A.S. **Fundamentos de metodologia científica: um guia para a iniciação científica**. São Paulo: Makron Books; 2000.

BRASIL. Constituição, 1988. **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 5 de outubro de 1988. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado; 1988.

BRASIL. **Presidência da República**. 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 . Consultado em: 01.jul.2008; Disponível: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/LEI8080.pdf> , 2001b>.

BRASIL. **Código de ética do assistente social**. In: Legislação brasileira para o serviço social, organizado pelo Conselho Regional de Serviço Social do Estado de São Paulo SP, 9º região (gestão 2002-2005). CEFESS 1993; (273):38-49.

BRASIL, **Ministério da Educação e do Desporto**. Secretaria de Educação Especial. Política Nacional de Educação Especial. Brasília, DF, 1994. (Mensagem especial, v. 1).

BRASIL, **Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados**. Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente; Resolução 41/95 –1995

RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social, Bauru, v.9, n. 18, p. 01-84, jul/dez.2006.
SILVEIRA, Cinthia Rodrigues; CUSTÓDIO, Silvana Aparecida Maziero. A reinserção escolar da criança com câncer e a importância da atuação do assistente social frente a esta realidade.

[on-line]; Consultado em: 20.abr.2008. Disponível:
<http://www.ufrgs.br/bioetica/conanda.htm>

BRASIL. **Ministério da Saúde**. Portaria 399/GM, de 22 de fevereiro de 2006. Divulga o pacto pela saúde 2006 – Consolidação do SUS e aprova as diretrizes operacionais do referido pacto. [on-line] 23 fev 2006. Consultado em: 10.mar 2008; Disponível:
http://www.cvs.saude.sp.gov.br/pdf/pacto_portaria_399_06.pdf

BRASIL. **Diário Oficial da União; Poder Executivo**, Brasília, DF, 25 abr. 2007. Seção I, p. 70; Portaria Interministerial nº 879, de 24 de abril de 2007. [on-line] Acesso em 10 de mai. 2008; Disponível em:
<http://www.cremesp.org.br/library/modulos/legislacao/versao_impressao.php?id=6856>

BRAVO, M.I.S. Matos, M.C. **Projeto Ético-Político do Serviço Social e sua Relação com a Reforma Sanitária** In Mota E organizadores Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional São Paulo: Cortez, 2006.

CAMON, V.A.A. **O Doente, a psicologia e o Hospital**. São Paulo: Pioneira Psicologia; 2002.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez; 1998. p.51-87.

COSTA, M.D.H. **Os elos invisíveis do processo de trabalho em saúde: um estudo sobre as particularidades do trabalho dos assistentes sociais nos serviços públicos de saúde nos anos 90 em Natal (RN)**. Recife: UFPE (Dissertação de Mestrado), 1998. (mimeo). In: Mota e organizadores Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional São Paulo: Cortez, 2006.

COSTA, M.D.H. **O trabalho nos serviços de saúde e a inserção dos (as) assistentes sociais**. In: Serviço Social e Sociedade. n. 62. São Paulo: Cortez, março/2000.

GONZALEZ, H. **Enfermagem em oncologia**. São Paulo: SENAC; 1994. apud Gazel

RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social, Bauru, v.9, n. 18, p. 01-84, jul/dez.2006.
SILVEIRA, Cinthia Rodrigues; CUSTÓDIO, Silvana Aparecida Maziero. A reinserção escolar da criança com câncer e a importância da atuação do assistente social frente a esta realidade.

de Souza MG e Espírito Santo FH: **O Olhar que Olha o Outro...Um Estudo com Familiares de Pessoas em Quimioterapia Antineoplásica.** Revista Brasileira de Cancerologia 2008; 54(1): 31-41

FURTADO, J.P. **Avaliação para o conhecimento e transformação** In: Bosi MLM, Mercado FJ, organizadores. Avaliação qualitativa de programas de saúde: enfoques emergentes. Petrópolis: Vozes; 2006. p. 191-206.

IAMAMOTO, M.V. **O serviço social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional.** São Paulo: Cortez; 1998.

INCA - **Endereços dos Hospitais com Registro Hospitalar de Câncer (RHC)**
- Região Sudeste [on-line]. Acesso em 20.maio.2008 Disponível em
<http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=754>

LOPES, A.D. **Hospital de Jaú é o recordista em transplantes de medula no Brasil**
[on-line] Acesso em 20.abr.2008; Disponível em
<<http://www.estado.com.br/editorias/2006/06/18/ger-1.93.7.20060618.5.1.xml>>

MARTINELLI, M.L. **Serviço Social & Saúde.** Campinas: Unicamp, 2002.

MATOS, M.C. **O Debate do Serviço Social na Saúde na Década de 90: sua relação com o projeto ético-político profissional e com o projeto da reforma sanitária. Rio de Janeiro: ESS-UFRJ (Dissertação de Mestrado), 2000.** (mimeo). In: Mota E organizadores Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional São Paulo: Cortez, 2006.

_____. **O Debate do Serviço Social na Saúde na Década de 90.** In: Revista Serviço Social e Sociedade (74). São Paulo: Cortez, 2003. In: Mota E organizadores Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional São Paulo: Cortez, 2006.

MAUAD. Marco Augusto **Hospital Amaral Carvalho implanta Banco de Cordão**

RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social, Bauru, v.9, n. 18, p. 01-84, jul/dez.2006.
SILVEIRA, Cinthia Rodrigues; CUSTÓDIO, Silvana Aparecida Maziero. A reinserção escolar da criança com câncer e a importância da atuação do assistente social frente a esta realidade.

Umbilical -2004 [on-line] Acesso em 20.abr.2008; Disponível em
<<http://www.abifcc.org.br/oldnews/noti12042004.html>>

MINAYO, M.C.S. **Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social**. In: Minayo MCS, organizadora. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 7a ed. Petrópolis: Vozes; 1994. p. 22-3.

MOREIRA, G.M.S. VALLE, E. R. M. (2001). **A continuidade escolar de crianças com câncer: um desafio à atuação multiprofissional**. Em: Valle, E.R.M. (Org). *Psico-oncologia pediátrica*. (pp. 215-246). São Paulo: Casa do Psicólogo.

ORTIZ, L.C.M; FREITAS, S.N. **Classe hospitalar: Caminhos pedagógicos entre saúde e educação**. Santa Maria: Ed. UFSM, 2005.

PERINA, E.M. VALLE, E.R.N. **Introdução à Psiconcologia**. Campinas: Livro Pleno, 1994.

RODRIGUES, M.L. **Elucidação de alguns conceitos básicos: prática profissional e dinâmica da ação**. In: Rodrigues ML. Ações e interlocuções: estudos sobre a prática profissional do assistente social. São Paulo: Veraz: 1999, p. 15-19.

SANT'ANA, R.S. **O desafio da implantação do projeto ético-político do Serviço Social**. Serv. Soc. Socied. 2000; 21(62):73-9

SILVA, G.M, TELES, S.S, VALLE, E.R.M. **Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil - período de 1998 a 2004** Revista Brasileira de Cancerologia 2005; 51(3): 253-261

SOUZA, M.I.F.P. **Pesquisa em Serviço Social II**. Bauru. Faculdade de Serviço Social de Bauru. 2006. 54p. (mimeogr)

RIPE – Revista do Instituto de Pesquisas e Estudos: Construindo o Serviço Social, Bauru, v.9, n. 18, p. 01-84, jul/dez.2006.
SILVEIRA, Cinthia Rodrigues; CUSTÓDIO, Silvana Aparecida Maziero. A reinserção escolar da criança com câncer e a importância da atuação do assistente social frente a esta realidade.

SOUZA, R.O. **Serviço Social na Saúde: Contribuições políticas e profissionais ao exercício do controle Social**. Rio de Janeiro: ESS-UFRJ (Dissertação de Mestrado), 2001 (mimeo). In Mota e organizadores: **Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional**. São Paulo: Cortez, 2006.

TRIVIÑOS ANS. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas; 1995.

VALLE, E.R.N. **Vivências da família da criança com câncer**. In: CARVALHO, M.M.M.J. **Introdução à Psiconcologia**. São Paulo: Editorial PSY II, 1994.

VASCONCELOS, A.M. **A prática do Serviço Social: cotidiano, formação e alternativas na área da saúde**. São Paulo: Cortez, 2002.

VASCONCELOS, A.M. MASSON, F.M. MENEZES, J.S.B. VASCONCELOS, R.E. FERREIRA, S.T. **Saúde e Serviço Social**. São Paulo: Cortez, 2004.

VASCONCELOS, A.M. **Tendências da prática profissional do Assistente Social na atenção à Saúde no município do Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro: ESS-UFRJ (Tese de doutoramento), 1999 (mimeo). In Mota e organizadores Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional São Paulo: Cortez, 2006.

_____. **A prática do Serviço Social. Cotidiano, formação e alternativas na área da saúde**. São Paulo: Cortez, 2002. In Mota e organizadores: **Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional**. São Paulo: Cortez, 2006.