

REDES DE APOIO SOCIAL NA SAÚDE: DA SOCIABILIDADE INFORMAL À SUA INSTITUCIONALIZAÇÃO

Resultado de investigação finalizada

GT19: Saúde e segurança social. Transformações sociais e impactos na população.

Vilma Soares de Lima \UFCG

Resumo:

O objetivo desse trabalho é abordar a trajetória de duas instituições da sociedade civil voltadas para o tratamento de crianças com câncer. São instituições que iniciaram um movimento associativo com a reunião de um pequeno grupo de pessoas, referidas a uma rede de sociabilidade informal e de caráter familiar, formando uma rede de apoio social entre sujeitos pertencentes a condições sociais e de saúde diferentes. A relevância deste trabalho se justifica por tratar de iniciativas que contribuem com o debate acerca da integralidade das ações em saúde frente às situações de pobreza e doença na infância, ou seja, da necessidade de perceber o sofrimento do paciente sem reduzir os cuidados médico ao sistema biológico deste.

Palavras Chaves: redes de apoio, câncer infantil, integralidade.

1. Solidariedade e Racionalidade nas Redes de Apoio.

É fato que existe uma tendência a instrumentalização da solidariedade em virtude da crescente demanda por uma ‘profissionalização do voluntariado’ no intuito de transformar as organizações em ‘empresas sociais’, em contraponto com as antigas que viviam do amorismo e da ‘boa vontade’. A questão que emerge é saber até que ponto estas organizações conseguem administrar sob a lógica mercantil instrumental, sem que haja o aumento do utilitarismo nos mecanismos institucionais e de gestão, bem como, nas práticas dos próprios agentes, afastando-as da sua missão. Desta forma, de que modo a solidariedade obsta a invasão da racionalidade instrumental no interior das organizações voluntárias.

Nessa direção, a abordagem weberiana nos auxilia a compreender a presença de motivos contraditórios coexistindo nas ações sociais, bem como o efeito da crescente expansão da ação racional referente a fins e, por conseguinte, o aumento da burocratização das relações sociais, o que nos permite entender a sistematização das atividades e a formalização das relações interpessoais no voluntariado. Habermas (1987) também nos alerta para o fato de essa expansão da racionalidade instrumental provocar a monetarização e burocratização das relações no mundo da vida. No entanto, o autor não sucumbe a esta imposição e elabora um conceito de ação comunicativa assentada na interação face-a-face mediada pela linguagem capaz de produzir novas formas concretas de solidariedade. Da mesma forma que Habermas, Boaventura (2009) não acredita que o pólo da emancipação se esgotou. Para ele, o princípio de comunidade por ter sido o menos susceptível à regulação instrumental é o que preserva algumas categorias emancipatórias – em especial as ideias de solidariedade e de participação (AVRITZER, 2002).

Marcel Mauss (1970), por sua vez, ao identificar o caráter ambíguo e contraditório da dádiva, contribuiu para a elaboração de uma teoria multidimensional da ação, que nos permite pensar a contradição da ação como algo constitutivo da própria prática dos atores sociais. Os agires e as motivações são sempre mesclados. Assim, a dádiva consiste numa interpretação da ação dos atores, em que só é possível manter o vínculo num ténue equilíbrio entre interesse e gratuidade, entre liberdade e

coerção. A teoria da dádiva é costurada também pela perspectiva de que os vínculos são construídos em função de um ato de confiança e comprometimento, por parte dos atores envolvidos, o que nos leva a crer que o ciclo da dádiva é assaz relevante para depreendermos acordos que não carecem da instrumentalização dos contratos formais ou que vão além destes nas associações voluntárias.

Com efeito, entendemos que a complexidade que envolve o voluntariado e as redes de apoio é maior do que em geral se supõe, haja vista que as diferenças entre as lógicas que os permeiam não são nitidamente delineadas na realidade. Nesta perspectiva, o paradigma da dádiva contribui para desvendarmos muitos enigmas e complexidades sobre o fato associativo, ou melhor, o estar junto coletivamente. Pertencer a alguma organização exige o sentimento comum de vivenciar emocionalmente juntos uma crença e confiança no ideal. Porém, a associação não é apenas um fenômeno emocional, trata-se também do fato que contém uma dimensão racional e instrumental, visto que envolve estratégias e planejamentos para perdurarem dentro de um espaço cada vez mais competitivo. Destarte, se a necessidade que, por vezes, impele os agentes a condutas utilitárias, constitui um elemento não desprezível na análise dessa realidade, por outro lado, tal fator não pode ser considerado o motor exclusivo na explicação das condutas humanas, sobretudo em matéria de redes de apoio. É o que iremos observar nas próximas sessões.

2. Breve Histórico das Organizações Pesquisadas

2.1. Núcleo de Apoio à Criança com Câncer (NACC)

O Núcleo de Apoio à Criança com Câncer (NACC) foi fundado em outubro de 1985, na cidade do Recife, por um grupo de pessoas sensibilizadas com o problema do câncer infantil. O Núcleo nasce com o objetivo de prestar suporte aos serviços de oncologia pediátrica da cidade do Recife a fim de que todas as crianças portadoras de câncer tenham assegurado o seu tratamento. A criação do NACC está diretamente ligada à história de vida dos sócios fundadores que são atuantes hoje na instituição, por questões profissionais, ou por ter um familiar que já teve câncer.

Os mentores do projeto de criar uma casa de apoio conheciam os problemas e as soluções necessárias para melhorar o atendimento dos pacientes, até porque atuavam como prestadores de serviços médicos nos hospitais públicos do Recife. O fato de a maioria dos fundadores ser constituída por pessoas com formações profissionais vinculadas à área de saúde, evidencia também que, no encontro entre ação profissional e intervenção, um intervalo não podia ser preenchido pela ação técnica, denunciando tanto os limites dessa prática como da própria ação do Estado.

A partir da necessidade dos pacientes e dos profissionais que tinham a idéia de desenvolver uma assistência mais integral e organizada aos pacientes com câncer, começou o planejamento e a organização do NACC. Assim, é fundada uma casa de apoio que tem como público crianças com câncer, cujas famílias vivem em situações limite de vulnerabilidade social e financeira, fato que as impossibilitavam muitas vezes de darem continuidade ao tratamento da doença. A missão inicial consistia em prestar suporte a toda e qualquer criança com câncer e seus familiares, disponibilizando Albergue, Transporte e Alimentação. No entanto, à medida que o NACC se desenvolvia, aumentava também a demanda, o que exigia um esforço em ampliar o espaço físico, bem como, em oferecer um número maior de serviços ao público alvo. A casa de apoio recebe crianças carentes, provenientes do interior do Estado de Pernambuco e de Estados vizinhos, e que estejam em tratamento nos Serviços de Oncologia Pediátrica credenciados à rede hospitalar do Estado. Os serviços prestados são: Hospedagem; transporte para levar o paciente ao hospital; alimentação, auxílio-transporte; cesta básica; atendimento e acompanhamento psico-social; atendimento de fisioterapia e terapia ocupacional; programas de reabilitação para pacientes amputados.

O crescimento do NACC, acabou provocando não só uma demanda por profissionalização, mas remuneração de quadros no interior da entidade. Neste contexto, o grupo precisou mostrar-se eficiente na

execução das suas atividades a fim de conquistar a confiança de possíveis doadores. Com isso, a instituição começa a investir na modernização dos equipamentos, aumentar gastos na parte administrativa, implantar novos serviços, adotar outras fontes de arrecadação a exemplo do telemarketing e a buscar novas parcerias.

Sabemos que algumas transformações levam inevitavelmente os pequenos grupos informais a se institucionalizarem, passando a adotar elementos organizacionais e administrativos típicos de empresas e instituições estatais. Sobre essa dimensão institucional, é esclarecedora a leitura de Simmel (1993):

Admitimos imediatamente que um grupo, depois de chegar a um certo tamanho, tem de desenvolver formas e órgãos que sirvam à sua manutenção e promoção, do que antes não precisava como grupo menor. Por outro lado, também admitiremos que os grupos menores têm qualidades (...) que desaparecem quando os grupos aumentam (p. 90).

Essa consideração simmeliana, possibilita-nos entender os dilemas que as organizações voluntárias enfrentam de crescer e se profissionalizar e, ao mesmo tempo, não romper com a missão original. Ou seja, a idéia de crescer/profissionalizar dos pequenos grupos traz consigo a preocupação de que o aumento do público-alvo vem acompanhado com a ampliação de profissionais e voluntários na organização, o que pode gerar uma descaracterização de um trabalho que prima pela qualidade e não quantidade. A qualidade, neste caso, refere-se aos tipos de interação e aos vínculos que sofrem modificações com o crescimento da organização (SIMMEL, 1983).

Notamos que, ao longo da história, a instituição foi impelida a ser eficiente, pautar suas ações segundo critérios racionais e utilitaristas em virtude do próprio aumento da demanda. O efeito desse processo foi um alto grau de profissionalização que contribuiu para que a instituição tornava-se uma das maiores do Estado de Pernambuco. No entanto, nesse processo, os seus fundadores não guiaram suas ações apenas por ações racionais instrumentais, mas por valores solidários que os levaram a se colocar no lugar do outro, sentir sua dificuldade e buscar que este tivesse uma qualidade de vida melhor. Até que porque, uma das razões para o crescimento e a manutenção da instituição está relacionada ao fato de as pessoas aceitarem um convite para ajudar alguém que necessita, ou seja, fazerem parte de um circuito de dádivas a um estranho, marcado pela doença e pela pobreza.

De qualquer maneira, ainda permanecemos no campo de uma racionalidade que ultrapassa a instrumentalidade, haja vista que os depoimentos indicaram que o crescimento, a busca de parcerias e a diversificação das atividades decorrem em função da missão do NACC em prestar apoio às crianças carentes em tratamento do câncer e a seus familiares.

2.2 História e trajetória do Grupo de Apoio à Criança com Câncer de Sergipe (GACC).

A segunda organização a ser analisada nesse artigo é o GACC/SE, localizada em Aracaju. O GACC foi criado por cinco pessoas da mesma família que já faziam trabalho voluntário na Associação dos Amigos da Oncologia (AMO)¹, a qual direcionava suas atividades para pacientes adultos e crianças da Fundação de Beneficência Hospital de Cirurgia em Aracaju. Em função da demanda que vinha aumentando, a instituição não estava mais conseguindo suprir, levando a uma família de voluntárias a formarem um grupo para atender crianças com câncer. A partir daí, inicia-se um movimento associativo com a reunião de um pequeno grupo de pessoas, referidas a uma rede de sociabilidade informal e de

¹ A instituição nasceu da preocupação de alguns voluntários e profissionais de saúde da Fundação de Beneficência Hospital de Cirurgia que prestavam assistência aos pacientes, nos diversos setores de atendimento do Hospital de Clínicas Dr. Augusto Leite. Assim, em 21 de novembro de 1996 é fundada a Associação dos Amigos da Oncologia - AMO com objetivo de colaborar com a promoção da qualidade de vida dos pacientes portadores de câncer e somar-se a outras instituições não governamentais que defendem a causa, dessa instituição surge a iniciativa de fundar o GACC.

caráter familiar. Assim, forma-se uma rede de apoio social entre sujeitos pertencentes a condições sociais e de saúde diferentes.

Em virtude da necessidade de um trabalho mais organizado, no dia 21 de outubro de 1999, o GACC foi legalizado, tendo como objetivo oferecer melhores condições de tratamento a crianças e adolescentes com câncer. A união entre dedicação e compromisso com a causa, promoveu um crescimento e, por conseguinte, uma institucionalização das atividades que implicou a introdução de elementos organizacionais e metodológicos que não caracterizam as relações de pequenos grupos informais. Desse modo, se antes o grupo iniciou suas atividades atendendo cinco crianças, tendo no seu quadro funcional somente voluntários, hoje o GACC atende 74 crianças portadoras de câncer e diferentes tipos de neoplasias, assistidas por funcionários especializados e voluntários.

Todavia diferentemente de um modelo organizacional burocrático e estratégico em que os gestores busquem o cumprimento de regras ou alguma satisfação pessoal e material, aqui o que se destaca é a doação de si e o comprometimento com a causa. O empenho destes é para que a instituição continue atendendo as necessidades materiais e emocionais destas crianças ao longo do tratamento. Portanto, a solidariedade para com o sofrimento do outro, continua motivando não apenas seus fundadores a se doarem à causa, mas solidificam os laços primários que marcam sua origem. Nesse sentido, no processo de crescimento do GACC, preservam-se a missão inicial, como também as interações face-a-face.

Entretanto, isso não implica afirmar que os seus gestores não deixaram de buscar, no processo de institucionalização, o reconhecimento social necessário e requisitado para que conseguisse captar recursos e voluntários. Na verdade, o GACC deixou de ser meramente voluntário e passou a adotar uma lógica organizacional no intuito de racionalizar as atividades e fazer com que o mesmo funcionasse melhor. Embora saibamos que foi essa lógica instrumental que, levada ao extremo, possibilitou que, na área da saúde, as pessoas ficassem submetidas à condição de meros números, esvaziando a dimensão subjetiva e afetiva das ações, é exatamente esse distanciamento criticado pelos fundadores da instituição que foi apontado como um dos motivos que os levaram a criar o GACC.

O interessante é que o GACC em virtude desta necessidade de crescimento e sistematização das suas atividades, vivencia um contraponto entre crescer e institucionalizar sem romper com a qualidade dos serviços e dos vínculos imprescindíveis para sua missão que é a humanização do tratamento da criança e do adolescente com câncer. Apesar de essa institucionalização ser requisitada para a sobrevivência da própria instituição, na pesquisa de campo, notamos que predomina a informalidade das relações e vínculos sendo costurados por confiança e afeto.

Normalmente, as organizações pesquisadas mantêm, em sua essência, a relevância dos vínculos na relação entre seus membros e as pessoas beneficiadas, dessa forma rompe com as barreiras criadas pelos indivíduos na condição de executores de papéis. É comum tais vínculos fazerem nascer, nas pessoas que participam do ciclo da dívida um comprometimento, legitimado não pelo cumprimento das regras, mas por um querer estar envolvido, ligado ao outro. Este outro é visto enquanto ser de relação, com vida e características únicas e não como um mero personagem despersonalizado. Os vínculos da dívida existentes nessas organizações enriquecem as relações e acrescentam qualidade aos serviços prestados. Nenhuma técnica ou procedimento substitui a consistência e a afetividade imprimidas por esses laços construídos.

Assim posto, ainda que as instituições pesquisadas imponham normas, façam avaliações, fomentem planejamentos e diversifiquem suas fontes de recursos, constatamos que se faz mister elementos como prazer, reconhecimento, confiança, valorização da pessoa e sentimento de dívida mútua, até mesmo para que seus agentes sintam-se envolvidos e se empenhem a fim de que as atividades sejam desenvolvidas com êxito. Nesse contexto, o outro aqui, ainda que este outro seja um estranho, é percebido como um ser relacional e único, não como uma figura despersonalizada.

3. Os acolhidos das instituições pesquisadas: As condições de vida dos pacientes e familiares

De acordo com as estimativas do Instituto Nacional de Câncer (INCA), em 2012, no Brasil, ocorreram 11.530 casos novos de cancer infantil, com o número de mortes de 2.740, sendo 2.740, sendo 1.567 meninos e 1.173 meninas, à exceção dos tumores de pele não melanoma. Assim como em países desenvolvidos, no Brasil, o câncer já representa a primeira causa de morte por doença entre crianças e adolescentes de 1 a 19 anos, para todas as regiões. No entanto, apesar do alto índice de incidência do câncer, vem-se observando, desde 1970, um aumento linear das taxas de cura dos tumores na infância no Brasil, por exemplo 70% das crianças e jovens com leucemia linfática aguda (LLA) são curados. Na verdade, do ponto de vista clínico, os tumores pediátricos apresentam menores períodos de latência, em geral crescem rapidamente e são mais invasivos, porém respondem melhor ao tratamento. (INCA)².

Com o aumento de números de sobreviventes, observou-se não apenas um novo acompanhamento no cuidado dos pacientes da oncologia pediátrica e suas famílias, ancorado numa abordagem multiprofissional, com o objetivo de assegurar uma melhor qualidade de vida, como também houve uma demanda maior por casas de apoio, nas quais pacientes oriundos de regiões distantes possam ficar albergados.

Em linhas gerais, verificamos um perfil de recebedores que sofrem com uma doença grave e vivem em condições de miserabilidade, residem em regiões distantes do local onde realizam o tratamento, com um nível de instrução baixo que chegam, muitas vezes, às instituições imbuídos com o imaginário de que o câncer é sinônimo de morte. Nessa situação limite, encontramos não apenas as carências materiais, mas também as carências afetivas, de modo que o apoio que as organizações dão vem no momento certo e permite que os mesmos reorganizem suas vidas e continuem o tratamento.

O câncer surge num momento em que a criança e o adolescente estão buscando por independência e auto-afirmação, ademais acaba interrompendo a fase em que estão começando a vivenciar experiências novas, a sonharem em realizar grandes feitos no mundo, de maneira que, além do impacto simbólico que a doença traz, este paciente se confronta com uma realidade perturbadora, pois terá que lidar com sua auto-imagem, com o preconceito, com relacionamentos familiares e de amizade, com um novo ambiente hospitalar e ver interrompida a realização de seus desejos e aspirações.

O sofrimento começa antes mesmo das famílias conhecerem o diagnóstico, pois muitas delas tiveram que percorrer por diversos médicos para confirmarem suas suspeitas de que seus filhos estavam com alguma doença grave. Na maioria dos relatos dos pais entrevistados, destaca-se o erro médico e o descaso dos primeiros diagnósticos, os quais sempre apontavam para doenças passageiras ou os encaminhavam para outros médicos que não eram especialistas em oncologia.

Fazer encaminhamentos sem haver esgotado as possibilidades diagnósticas, sem as informações necessárias sobre o quadro mórbido, revela um certo modo de operar o trabalho em saúde, em que falta solidariedade com o serviço e responsabilização no cuidado ao usuário. Embora a resolutividade na rede básica também esteja ligada ao recurso instrumental e conhecimento técnico dos profissionais, não podemos descurar que o diagnóstico preciso carece também da ação acolhedora, ao vínculo que se estabelece com o usuário, ao significado que se dá na relação profissional/usuário, que sugere o encontro de sujeitos com o sentido de atuar sobre o campo da saúde.

São comuns relatos sobre a falta de informações e a dificuldade de diagnósticos em virtude da falta de cuidado de alguns profissionais de saúde em não se aterem ou dedicarem tempo suficiente

² O câncer pediátrico representa entre 0,5% e 3% de todas as neoplasias na maioria das populações. Normalmente, a incidência total de tumores malignos na infância é maior no sexo masculino. Dos cânceres infantis, a leucemia é o tipo mais freqüente, dentre essas a Leucemia Linfóide Aguda (LLA) é de maior ocorrência em crianças na maioria das populações. Os tumores de sistema nervoso, que predominam no sexo masculino, ocorrem principalmente em crianças menores de 15 anos, com um pico na idade de 10 anos, e representam cerca de 20% dos tumores infantis. Os tumores ósseos têm sua maior ocorrência nos adolescentes (INCA).

para as queixas de alguns sintomas, como observamos na maioria das entrevistas com os genitores³. Isso decorre, também, devido o exercício da clínica, traduzido em atos de fala, escuta, onde o diagnóstico ganha a dimensão do cuidado, ter sido ao longo do tempo, substituído pelo ato prescritivo, a relação sumária entre profissional e usuário. O atual descuido com a saúde pode dificultar um diagnóstico precoce, tornando ainda mais penoso o processo do adoecer (CAMPOS, 1992; MERHY, 1997; FRANCO; 1999). Sobre isso, Martins (2003) acena que os descuidos de profissionais na área médica levam os pacientes a pensar que suas vidas valem muito pouco dentro de uma medicina que se preocupa mais com os ganhos econômicos e com a extirpação da doença, do que com o próprio ser humano.

No caso do câncer infantil, esse descuido é ainda mais grave, visto que o câncer ao ser detectado na sua fase inicial, tem grande possibilidade de cura. Desse modo, quando o diagnóstico é feito tardiamente, a criança pode não reagir bem ao tratamento e chegar ao óbito. Além disso, mesmo diante dos sintomas que se tornam recorrentes é bastante difícil para as famílias suspeitarem que possa ser câncer infantil. Se as famílias temem, ao observarem alguns sintomas em seus filhos, esse quadro torna-se ainda mais agudo, quando é confirmado o diagnóstico de câncer (STEFFEN e CASTOLDI, 2006). O choque dos portadores aumenta ainda mais ao saberem que o câncer infantil é uma doença crônica que demanda um tratamento longo, invasivo e doloroso. Embora os avanços terapêuticos tenham possibilitado melhorias, o tratamento e o acompanhamento pós-tratamento ainda continua desgastante e cansativo (MELO, 2003).

Diante da intensificação do sentimento de impotência de alguns acompanhantes para satisfazer as necessidades relacionadas aos cuidados de saúde de seu filho, a necessidade é ainda maior de contar com as redes de apoio como as instituições pesquisadas. Nesse contexto, apreendemos a relevância das relações de dívida presentes nas redes de apoio, uma vez que permite perceber que a criança e seus familiares demandam não apenas de doações materiais e profissionais especializados em oncologia, mas também de serem acolhidos dentro de uma organização que ultrapasse a doença em si e a sua cura, fazendo com que estes se sintam pertencentes a uma comunidade disposta a partilhar o seu sofrimento em todos os âmbitos.

4. As redes de apoio: enfrentamento e apoio social

O tratamento do câncer não é simples, de modo que o seu êxito depende de vários fatores, identificamos o fato de os pacientes serem acolhidos nessas instituições e receberem o apoio tanto material como emocional necessários para superarem melhor as situações conflitantes nos seus mundos e tentarem reorganizarem-se enfrentando a experiência de viver e conviver com a doença. Ou seja, os pacientes, mesmo mostrando-se esperançosos diante da eficácia da ciência médica para que eles obtenham a cura, sentem medo, angústia e, muitas vezes, tem acesso a informações inadequadas sobre o seu estado de saúde, de modo que sentem a necessidade de se expressarem.

Na medida em que os pacientes e os acompanhantes encontram um ambiente para expressarem sobre seus sentimentos de ‘incerteza’ que permeiam suas vivências com a doença, podem ser transformados por sentimentos de ‘certeza’ de que a mesma está sob controle ou que está sendo manejada adequadamente. Tal apoio social acaba exercendo efeitos diretos sobre o tratamento, no sentido de proporcionar um aumento na capacidade de os pacientes e seus familiares contornarem situações estressantes, segundo seus relatos. Mesmo porque nos hospitais prevalece um processo de trabalho partilhado que desconhece o sujeito pleno que traz consigo além de um problema de saúde, uma certa

³ Mota Santos (2002) enfatiza que este percurso nos serviços de saúde, muitas vezes, é agravado devido às condições precárias do funcionamento do SUS (Sistema Único de Saúde). Desse modo, as famílias chegam traumatizadas pela doença, pelas caminhadas realizadas e pela indiferença quanto ao seu sofrimento. Logo, é comum encontrarmos sentimentos de raiva e revolta nos discursos dos entrevistados, principalmente, por saberem que, no caso do câncer, o diagnóstico precoce é fundamental para um melhor acompanhamento da evolução da doença e melhor resposta ao tratamento.

subjetividade, uma história de vida, que são também determinantes do seu processo de saúde e doença, tornando o ambiente hospitalar um espaço hostil.

Dessa forma, muitas vezes, o hospital não atende as demandas de fala e escuta, em virtude de os profissionais de saúde não terem tempo suficiente para atenderem a todos e serem preparados para diagnosticarem os sintomas do corpo doente, buscando sua cura (RASIA, 2003). Conforme vimos, os pais se depararam com a falta de atenção de alguns médicos ainda quando suspeitavam que seus filhos sofriam de alguma doença grave, sendo informados de que não se tratava de algo sério, postergando, dessa forma, o diagnóstico e diminuindo as chances de cura.

Sem descurar os efeitos benéficos à saúde que as técnicas terapêuticas produzem, constatamos que as casas de apoio enquanto *locus* de apoio aos pacientes, ajudam no tratamento sem prescrever medicações, possibilitando o enfrentamento melhor dos seus problemas, amenizando a dor e o sofrimento, diminuindo a ansiedade e a depressão, tornando-os mais estáveis emocionalmente. Nesse sentido, as instituições não são a cura do câncer infantil, mas, ao proporcionar espaços de fala, o fortalecimento das relações e o senso de pertencimento possibilitam aos pacientes viverem melhor. Portanto, poderíamos inferir que as redes de apoio ao contribuir para que estes deem continuidade ao tratamento, aumentando a sobrevida dos mesmos, podem ser vistas como formas alternativas de cuidado que devem atuar paralelamente ao tratamento médico.

A importância dessas instituições se reflete mais na dimensão simbólica do que material. Ou seja, mesmo que o Estado assegure todos os direitos dos pacientes, nem todos os profissionais estão dispostos a levarem em conta a integralidade na assistência à saúde. Daí percebemos que a demanda material embora seja suprida por outras esferas como o Estado e o mercado, os bens simbólicos acabam sendo obtidos a partir de uma circulação de dádivas que ocorre nessas redes de apoio. Deprendemos, portanto, que tais grupos não oferecem nenhum remédio que cure o câncer, mas que, de certa forma, podem atuar em conjunto com o tratamento médico tradicional, através de um acompanhamento, sem substituí-lo.

Como se nota, atuar junto à criança com câncer exige, tanto dos profissionais como dos voluntários, um conhecimento técnico específico, mas exige também muito mais. Faz-se necessário compartilhar emoções, sentimentos, orientação e informações. É, nesse sentido, que o dom emerge como um elemento importante do cuidado que poderá auxiliar na recuperação da criança doente. Isso porque a doação de um simples gesto, um toque, a escuta, o estar atento, um olhar, um conselho, sorriso carinhoso são considerados modos de expressar interesse pelo outro. Na verdade ao contrário, dos medicamentos prescritos por um médico que trabalha indiferente à atitude do paciente, a humanização e a ajuda que tais instituições oferecem só funcionam com o envolvimento, pois expressa aos pacientes que eles não são objetos.

5. Considerações finais

Ao observarmos o quadro exposto, podemos vislumbrar as redes de apoio como um campo complexo e heterogêneo, em que a instrumentalização das ações e a formalização das relações, convivem com o caráter espontâneo e a informalidade dos vínculos, que marcam a origem das instituições pesquisadas. A necessidade dos vínculos afetivos nesses espaços é tão intensa quanto a necessidade de mecanismos instrumentais que façam com que a ação se amplie.

Nesse sentido, a complexidade que envolve estas redes de apoio, leva-nos a interpretar a singularidade do adoecer humano indo além do suposto setor considerado prioritário da epistemologia biomédica estruturado sob a racionalidade instrumental, para dar conta da multiplicidade do real e a multicausalidade do adoecer para compreender as simbolizações e as ações de cura no mesmo ato (LAPLANTINE, 1991). Se por um lado, temos uma tecnologia médica que pode estender a qualidade e a duração da vida de crianças com câncer, por outro lado, não consegue atender demandas simbólicas destes e de seus cuidadores que também são essenciais no processo de cura. Nesse sentido, quando a

saúde deixa de ser manipulada pelo viés do mercado, possibilita que os pacientes se ‘re-humanizem’ tornando-se pessoas que tem histórias, nomes e que podem participar de modo ativo do tratamento da doença e, sobretudo, que são capazes de retribuírem a seus doadores com bens inalienáveis que acabam transformando seus valores, emancipando-os e dando sentido às suas existências.

Desta discussão é importante apontar também a estreiteza de uma visão que considera somente a doença como domínio de uma racionalidade biomédica atuando sobre o biológico e que se sobrepõem como um setor autônomo sobre as outras dimensões da vida. A partir da pesquisa realizada nas instituições, notamos que o sofrimento contido nas doenças, as demandas simbólicas e os processos de transformações que estas impõem estruturam um saber diferenciado do que a epistemologia biomédica apresenta e é revelador da relação do ser com o mundo que o cerca, pouco apreendida pelo etnocentrismo biomédico, que separa as doenças e o curar das suas dimensões simbólicas, e quase sempre, das relações sociais.

Embora as instituições não descartem o conhecimento técnico especializado, agrega outros elementos não identificáveis pelo viés de uma explicação puramente instrumental, que estão vinculados ao fortalecimento da confiança e da criação de vínculos, sobretudo, ao reconhecimento do outro como pessoa ativa e autônoma. Nesta perspectiva, o tratamento do câncer acaba envolvendo uma dimensão do cuidar, buscando ver o paciente como "ser total"⁴, que possui necessidades como a atenção e o afeto, as quais não são supridas pelos medicamentos químicos. Assim, o cuidar demanda um conhecimento amplo sobre o outro ser, de modo que o cuidador consiga depreender as necessidades materiais e simbólicas do outro e respondê-las adequadamente. Portanto, cuidar de uma criança com câncer implica mais do que uma simples ação, posto que exige do cuidador uma atitude de responsabilização e envolvimento afetivo com a mesma.

Concluindo, quando se demonstra que a criança e seus familiares possuem demandas simbólicas que precisam ser atendidas do mesmo modo que suas carências medicamentosas, percebemos a urgência de as práticas de saúde romperem com o processo de ‘despersonalização’ que transforma os pacientes em números e tipos de câncer, e passarem a humanizar a relação entre os prestadores de serviços médicos e os pacientes. Mesmo porque, a racionalidade científica, por se concentrar nos aspectos fisiológicos da doença e na intervenção física do corpo doente, não consegue responder a todas as demandas dos pacientes, logo não é suficiente no tratamento do câncer infantil e na obtenção da sua cura.

6. Referências Bibliográficas:

AVRITZER, Leonardo. Em busca de um padrão de cidadania mundial. *Lua Nova*, 2002, vol., no.55-56, p.29-55.

BRASIL. Ministério da Saúde. Atlas de Mortalidade de Mortalidade por Câncer. Rio de Janeiro: INCA, 2013. Disponível no site <http://mortalidade.inca.gov.br/Mortalidade>, acessado no dia 06/08/2013 as 13:40min.

CAILLÉ, Alain. *Antropologia do dom: o terceiro paradigma*. Petrópolis, RJ: Vozes. 2002.

⁴ Essa visão dos pacientes como seres totais reporta-nos a uma interessante análise de Mauss (1970), ao enfatizar que quando nos deparamos com o homem, não nos deparamos somente com alguma faculdade da alma ou função do corpo, mas com seres totais compostos de um corpo, de uma consciência individual e desta parte da consciência que precede da consciência coletiva. Assim, o que encontramos é um homem que vive em carne e espírito num determinado ponto do tempo, do espaço e numa dada sociedade e não somente uma parte do corpo infectada por algum tipo de doença.

_____. Dádiva e Associação. (Org.) MARTINS, Paulo Henrique. A Dádiva entre os modernos: discussões sobre os fundamentos e as regras do social. Petrópolis: Vozes. 2002

CAMPOS, G.W.S.; A reforma da reforma: repensando a saúde; São Paulo, Hucitec, 1992.

DOUSSET, Marie-Paule. Vivendo durante um Câncer: livro para uso dos doentes e seus familiares. São Paulo: EDUSC. 1999

FRANCO, T.B.; Processos de trabalho e a mudança do modelo tecnoassistencial em saúde. Tese de Mestrado; Campinas (SP); Unicamp, 1999.

GODBOUT, Jacques T. O Espírito da Dádiva. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas. 1999

GOFFMAN, Erving. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar Editores. 1988.

HABERMAS, Jürgen. Teoria de la acción comunicativa. Vols. I e II. Madrid, Taurus, 1987

LAPLANTINE, François. Antropologia da doença. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

LIMA, Vilma Soares de. Dádiva e Voluntariado: Ações de Apoio junto a portadores de câncer. (Dissertação) Programa de Pós-Graduação em Sociologia. Recife: UFPE, 2004.

_____. O Processo de Profissionalização do Voluntariado. In: FONTES, Breno e MARTINS, Paulo Henrique. Redes, Práticas Associativas e Gestão Pública. Recife, Editora Universitária da UFPE, 2006.

MARTINS, Paulo Henrique. Contra a desumanização da medicina: crítica sociológica das práticas médicas modernas. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2003b.

MAUSS, Marcel. Ensaio sobre a Dádiva. In: Sociologia e antropologia. São Paulo: EPU. 1970

MELO, Luciana de Lione. Do vivendo ao brincar ao brincar para viver: o desvelar da criança em tratamento ambulatorial na brinquedoteca. (Tese) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. São Paulo: 2003

MERHY, E.E. e ONOCKO, R. (Orgs.). Agir em Saúde: um desafio para o público; São Paulo, Hucitec, 1997.

MOTA SANTOS, Maria Edilair. A criança e o câncer: desafios de uma prática psico-oncologia. Recife: A G. Botelho, 2002.

RASIA, José Miguel. O doente hospitalizado: o sonho de Angelina. RBSE, v.2, n.6, pp.382-409, João Pessoa: GREM, Dezembro. 2003

SANTOS, Boaventura de Sousa. A crítica da Razão Indolente: contra o desperdício da experiência. São Paulo: Cortez, 2009.

SILVA, Célia Nunes . Como o câncer (des)estrutura a família. São Paulo: Annablume. 2000.

SIMMEL, Georg. Sociologia. São Paulo: Ática, 1983

STEFFEN, B. O & CASTOLDI, L. Sobrevivendo à Tempestade: a influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. Psicologia Ciência e Profissão, 2006, 26 (3) 406-425.

VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. Câncer Infantil: Compreender e Agir. Campinas: Psy, 1997

WEBER, Max. Conceitos Sociológicos Fundamentais. In: Economia e Sociedade: Fundamentos da Sociologia Compreensiva. V. I. Brasília: UNB, 2000.