

Os limites da política de seguridade social brasileira frente às demandas dos usuários com leucemia aguda: reflexões do Serviço Social

Limits of the Brazilian social welfare policy in view of social demands of users with acute leukemia: reflections of Social Work

Renata Fonseca Silva*
Ana Raquel Mello Chaves**
Márcia Valéria Carvalho Monteiro**

O artigo problematiza os limites da Seguridade Social frente às demandas sociais dos usuários com leucemia aguda. O tratamento dessa doença caracteriza-se pela alta complexidade e expõe os sujeitos a uma série de exigências clínicas. Tal condição de tratamento produz demandas que são potencializadas quando os usuários estão inseridos em um contexto atravessado pelas expressões da questão social. Desta forma, constata-se a centralidade das políticas sociais enquanto recurso fundamental para garantia de efetivação do tratamento desses usuários. Entretanto, num contexto de focalização e fragmentação das políticas sociais, verifica-se a retração de seus direitos sociais.

The article analyzes the limits of Social Welfare in view of the social demands of users with acute leukemia. Treatment of this disease is characterized by its high complexity, exposing the patient to a series of clinical requirements. Such treatment condition produces greater demands when users are inserted in a context permeated by social issues. Thus, centrality of social policies is found as an essential resource for ensuring effective treatment of these users. However, considering the focus and fragmentation of social policies, a retraction of social rights is observed.

Palavras-chave: Seguridade Social. Questão social. Leucemia. Demandas sociais.

Key words: Social Welfare. Social issues. Leukemia. Social demands.

Introdução

A saúde constitui-se como amplo campo de atuação profissional para os assistentes sociais, em especial a partir da institucionalização dos direitos sociais expressos na Constituição Federal de 1988. Nesse cenário, destaca-se a oncologia como uma das áreas que merece atenção daquela categoria profissional, tendo em vista a magnitude do câncer no país. Como todo processo de saúde-doença, essa incidência, bem como as possibilidades de recuperação da saúde dos sujeitos adoecidos são determinadas social, econômica e culturalmente, sendo inúmeras as necessidades sociais emergentes no processo de tratamento.

* Assistente Social. Residente do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia, na área de Serviço Social do Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva - INCA. Rio de Janeiro/RJ – Brasil.

** Assistente Social do Instituto Nacional de Câncer José Gomes Alencar da Silva. Rio de Janeiro/RJ – Brasil.

Partindo dessa compreensão, este artigo tem como objetivo problematizar os limites da política de Seguridade Social frente às demandas sociais dos usuários em tratamento de leucemias agudas. A experiência em uma enfermaria do serviço de hematologia, de um hospital público de referência em oncologia, possibilitou o acompanhamento aos portadores de leucemia na sua dinâmica de cuidado. Na atenção direta aos usuários internados e seus acompanhantes, observou-se o impacto, gerado pelo adoecimento e tratamento por câncer, em especial por leucemia aguda.

De acordo com a literatura especializada, o tratamento para a leucemia aguda é considerado agressivo e de alta complexidade (INCA, 2012c). Os indivíduos ficam sujeitos a elevados riscos e repercussões, cujas possibilidades de enfrentamento estão diretamente determinadas pelas suas condições de vida. As exigências do tratamento, associadas ao contexto socioeconômico e cultural, geram inúmeras demandas sociais, aqui compreendidas como necessidades de saúde.

As necessidades de saúde são produtos das relações sociais e essas com fatores socioeconômicos, culturais e ambientais (MIOTO; NOGUEIRA, 2009). Portanto, são decorrentes do modo como a classe trabalhadora se insere no processo de produção capitalista. Ou seja, as necessidades de saúde são delimitadas pelas condições inerentes à manutenção da força de trabalho e reprodução social da própria classe trabalhadora. Dentre elas destacam-se, entre outras, trabalho, renda, alimentação, habitação que, em seu conjunto, constituem a compreensão de saúde em uma visão ampliada, conforme preconizada na Lei Orgânica da Saúde de 1990.

Nesse sentido, constata-se uma necessária centralidade das políticas sociais, enquanto recurso fundamental para dar respostas às demandas sociais e, conseqüentemente, possibilitar a efetivação do tratamento. As políticas sociais inscritas na sociedade capitalista burguesa são compreendidas, na perspectiva dialética, como processo e resultado de relações contraditórias e complexas entre Estado e sociedade civil no campo da disputa e conflito de classes, no âmbito do processo de produção e reprodução do capital como mediação no circuito do valor (BEHRING; BOSCHETTI, 2009, p.36). Contudo, os vários ataques por parte do Estado neoliberal às políticas sociais vêm comprometendo a garantia de acesso aos direitos sociais e, sobretudo, a possibilidade de atendimento integral à saúde.

Sem a pretensão de esgotar o debate, buscou-se sinalizar os limites relacionados às políticas de Seguridade Social. Pontuaram-se questões que parecem centrais à reflexão da proposta neste estudo, no que tange aos desafios de efetivação dos direitos sociais. Parte-se da compreensão de que a possibilidade de intervir sobre esta realidade, de forma efetiva, se constrói no movimento de conhecê-la e analisá-la. Assim, pretende-se fornecer elementos para nutrir as discussões no âmbito da saúde, trazendo reflexões para a problematização da realidade, no campo teórico-prático.

A metodologia empregada no estudo foi de abordagem qualitativa, tendo como perspectiva teórico-metodológica a matriz crítico-dialética. Foram realizadas revisão bibliográfica e levantamento de legislações pertinentes à temática. Vale ressaltar que, após

busca de artigos sobre as temáticas oncologia, Serviço Social e/ou questão social, na Biblioteca Virtual em Saúde – BVS e biblioteca do Instituto Nacional de Câncer José Gomes Alencar da Silva (INCA), foram obtidos poucos resultados, evidenciando uma lacuna na produção de conhecimento em Serviço Social que abarque a questão da oncologia e os aspectos sociais do tratamento oncológico, o que, portanto, demonstra a relevância deste estudo.

O câncer e a leucemia: breve panorama da situação no Brasil e no mundo

O câncer é uma terminologia utilizada para designar mais de cem tipos de doenças, também conhecidas como neoplasias malignas (INCA, 2012a). Atualmente vários fatores estão relacionados ao risco de adoecimento por câncer. Esses fatores de risco para a formação do câncer podem ser externos ou internos ao organismo, podendo também estar inter-relacionados. Os fatores internos são herdados e, na maioria das vezes, geneticamente pré-determinados.

Segundo WHO¹ (2010 apud INCA 2012a), aproximadamente 80% dos casos de câncer estão relacionados a fatores externos, podendo, em algum nível, ser evitados. O envelhecimento é também referido nos estudos como fator de risco para o surgimento de câncer. Desta forma, o processo de adoecimento por câncer possui relação direta com fatores físicos, químicos e biológicos, fato que não descarta, contudo, a determinação social de tal processo de adoecimento.

Reconhecido, atualmente, como questão de saúde pública, o câncer configura-se como a segunda causa de morte por doença no Brasil (INCA, 2012b). A estimativa publicada pelo Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – INCA (INCA, 2012b) para o período 2012-2013, aponta a ocorrência de 518.510 mil novos casos no país a cada ano, incluindo os casos de câncer de pele não melanoma.

De acordo com diversos estudos (INCA, 2006, 2012a; LEAL; FILHO, 2002; NONINO, 2008), os registros internacionais de câncer apontam o aumento na incidência de casos, tanto em países de capitalismo central, como nos países de capitalismo periférico como o Brasil. Porém, não se pode afirmar o mesmo em relação aos resultados da sobrevivência dessas populações.

Segundo Nonino (2008), o incremento tecnológico no tratamento de câncer tem alcançado melhores resultados considerando sua eficácia e aumento da prevalência de usuários em tratamento, ocasionando conseqüentemente possibilidade de maior sobrevivência. Entretanto, as estatísticas denunciam o caráter desigual desse cenário. A estimativa realizada em 2005 pela International Union Against Cancer - UICC (INCA, 2006) confirma essa conclusão ao revelar que mais de sete milhões de pessoas morrem anualmente por causa da doença, e "o caráter desigual desse cenário é que mais de

¹ WHO Statistical Information System (WHOSIS). *Cancer* [Internet]. [Denmark]: World Health Organization, Regional Office for Europe; 2010. Disponível em: <http://www.euro.who.int/en/what-we-do/health-topics/diseases-and-conditions/cancer>.

70% de todas as mortes por câncer ocorrem em países subdesenvolvidos ou em vias de desenvolvimento" (WHO², 2010 apud INCA, 2012a, p.15). Evidencia-se, dessa forma, a interferência significativa dos determinantes sociais nas condições de efetivação desse tratamento – desde a oferta de serviços de saúde às adequadas condições de vida do sujeito enfermo (BATISTA SILVA, 2010).

Nessa perspectiva, estão intrinsecamente relacionadas ao processo de saúde-doença as condições de vida e trabalho das populações, o que inclui as condições materiais de reprodução social, além de outros fatores reconhecidos como expressões multifacetadas da questão social³ relacionados à escolaridade, às relações de gênero e étnico-raciais e aos modos de vida⁴.

A leucemia compõe este cenário, nesta mesma direção. Sua incidência não aponta grandes variações geográficas no mundo⁵ (INCA, 2012a). Em geral, “a leucemia representa numericamente cerca de 3% de todos os tipos de câncer” na população mundial (LEAL; FILHO, 2002, p. 401). Contudo, a mesma situação não é verificada em relação à sobrevivência. Embora não haja dados disponíveis acerca da situação brasileira, em estudo epidemiológico de pacientes com leucemia, observou-se uma considerável variação entre as populações, assim distribuída: “na população masculina dos Estados Unidos e da Europa Ocidental, a sobrevivência em 5 anos é de 43%; no Japão, observa-se uma sobrevivência de 25%; na América do Sul, 24%; Índia, 19%; Tailândia, 15%, e África subsaariana, 14%” (INCA, 2012b, p. 49).

Esses dados evidenciam um maior índice de mortalidade na população dos países de capitalismo periférico em comparação com os países de capitalismo central, o que também pressupõe desigualdades no acesso ao diagnóstico e ao tratamento. Ou seja, supõe-se que as condições de tratamento entre países ricos e pobres impactam no prognóstico e na possibilidade de enfrentamento da doença pelas populações.

Conforme aponta Sagrillo et al. (2005), atualmente é possível relacionar o adoecimento por leucemia à exposição à radiação, ao benzeno, aos quimioterápicos, contudo, na maioria dos casos é de causa desconhecida. É um tipo de câncer que acomete indistintamente qualquer pessoa e em qualquer fase da vida. A doença afeta a população de forma genérica, geralmente sem uma causa evidente.

Neste entendimento conclui-se que, se a incidência de leucemia não está associada a fatores socioeconômicos, a efetivação do tratamento certamente está. Portanto, toma-

² WHO Statistical Information System (WHOSIS). *Cancer* [Internet]. [Denmark]: World Health Organization, Regional Office for Europe; 2010. Disponível em: <http://www.euro.who.int/en/what-we-do/health-topics/diseases-and-conditions/cancer>.

³ Compreendida como condição inerente ao modo de produção capitalista, a questão social anuncia as expressões das desigualdades sociais. Fundada na exploração do trabalho é resultante da apropriação privada da produção social do trabalho coletivo, por uma parte da sociedade, num determinado momento histórico (IAMAMOTO, 2008; BEHRING; BOSCHETTI, 2009).

⁴ Os modos de vida representam as nuances entre opções individuais feitas pelo livre arbítrio das pessoas e reais possibilidades de escolhas a partir do grau de acesso à informação, pressão de propaganda e mídia, formação cultural-regional, possibilidades de opção de escolhas saudáveis, entre outros.

⁵ No mundo foram estimados para o ano de 2008 a ocorrência de cerca de 351 mil casos novos e 257.471 mil óbitos por leucemia. No que se refere à epidemiologia da leucemia no Brasil, a estimativa de 2012 aponta para a ocorrência de 8.510 novos casos, sendo 4.570 em homens e 3.940 em mulheres. Em seu conjunto, no Brasil, as leucemias agudas e crônicas constituem 5% de todos os tipos de câncer (INCA, 2012b).

se por pressuposto que as condições de acesso ao tratamento e posterior manutenção determinam decisivamente as possibilidades de enfrentamento da doença, bem como influenciam na expectativa de melhor ou pior prognóstico.

O adoecimento por leucemia aguda: implicações clínicas do diagnóstico e tratamento

A leucemia caracteriza-se como uma doença maligna das células hematopoéticas imaturas, seguida pela proliferação clonal e acúmulo dessas células transformadas na medula óssea normal (INCA, 2012c). Pode se apresentar como crônica ou aguda e se classificar em dois tipos primários e suas subclassificações. Assim, a leucemia é dividida em quatro grandes grupos principais, a partir de classificação e características essenciais: leucemia mieloide aguda (LMA), leucemia mieloide crônica (LMC), leucemia linfóide aguda (LLA) e leucemia linfóide crônica (LLC) (LEAL; FILHO, 2002).

A leucemia crônica progride lentamente e permite o crescimento de um maior número de células diferenciadas, conseguindo realizar algumas de suas funções normais no organismo do paciente. A leucemia aguda caracteriza-se por ser uma doença de rápida progressão, que exige tratamento imediato, logo após o seu diagnóstico. Tem como principal característica o crescimento descontrolado e exagerado das células jovens anormais chamadas blásticas, que se acumulam na medula óssea – local de formação das células sanguíneas.

A leucemia aguda pode causar infecções, sangramentos, quadro de anemia, palidez, fraqueza, fadiga e falta de fôlego após esforço. Outros sintomas como dores de cabeça, náuseas, vômitos, visão dupla e desorientação podem ocorrer quando há comprometimento do sistema nervoso central (INCA, 2012c; ABRALE, 2012).

O tratamento para as leucemias é realizado basicamente com quimioterapia, associada a outras drogas. No caso da LLA recorre-se ao uso de quimioterapia associada à radioterapia, por esta acometer o sistema nervoso central. O transplante de medula óssea também se constitui como modalidade de tratamento para a leucemia. Entretanto, respeitam-se critérios bem definidos para a indicação desse tipo de procedimento, diante da agressividade e dos altos riscos nele envolvidos (SAGRILLO et al., 2005).

Os usuários submetidos à quimioterapia ficam em aplasia⁶ comprometendo o sistema imunológico, já fragilizado pela própria doença. A deficiência no sistema imunológico produz imunodeficiência permitindo a infecção por bactérias, mais facilmente defendidas em pessoas saudáveis (ABRALE, 2012).

No curso do tratamento é comum que os usuários apresentem neutropenia⁷, causada pela própria característica da doença, mas também como efeito secundário da quimioterapia e/ou da radioterapia. A gravidade da neutropenia foi considerada como principal fator de

⁶ A aplasia se constitui com a diminuição na produção dos glóbulos brancos do sangue e leva a baixa defesa do organismo, causando infecções graves com frequência (ABRALE, 2012).

⁷ A neutropenia é a diminuição abaixo do normal do número de neutrófilos do sangue. Os neutrófilos são as principais células fagocitárias do sangue, sendo a principal célula no combate às infecções (idem).

risco isolado no doente neoplásico, aumentando significativamente os riscos de morbidade e mortalidade por processos infecciosos (CAEIRO, 2009). Outros efeitos colaterais podem surgir de acordo com as drogas e as doses usadas. No entanto, os mais frequentes são: apatia, perda do apetite, perda de peso, perda de pelos, hematomas, sangramento nasal e bucal, mucosite, náuseas, vômitos e diarreia (SAGRILLO et al., 2005).

Dito isto, constata-se que o processo de tratamento para leucemia impõe uma série de exigências clínicas que pressupõem o atendimento satisfatório ao conjunto de necessidades de saúde como habitação, alimentação, transporte, acesso a bens e serviços sociais o que pressupõe a necessidade de renda, além de suporte da rede familiar⁸. Tais necessidades vão se manifestar ao longo do tratamento, como demandas para os profissionais de saúde pautados na integralidade da atenção, perspectiva que tem como fio condutor a mudança do paradigma do modelo biomédico hegemônico para enfrentar as questões de saúde da população.

As demandas sociais dos usuários com leucemia aguda frente aos limites da Seguridade Social na contemporaneidade

A breve aproximação às demandas sociais que emergem no curso do tratamento dos usuários com leucemia aguda confirmou a necessidade de maiores estudos acerca do tema, dado o seu impacto sobre as condições de tratamento. Conforme descrito anteriormente, o tratamento para leucemia figura-se pela agressividade, complexidade, intensidade e longa duração. Diante de suas características, as exigências clínicas vão perpassar as diversas dimensões da vida do usuário.

A terapia para leucemia aguda, enquanto tratamento de alta complexidade impõe determinadas requisições aos usuários que são inerentes a este processo. Tais exigências/requisições estão relacionadas diretamente aos procedimentos aos quais os usuários são submetidos. Pontuam-se aqui, as exigências mais elementares para a efetivação do processo de tratamento.

Parte-se do seguinte entendimento: a emergência das demandas sociais está diretamente relacionada às condições socioeconômicas dos usuários e de sua rede familiar. As possibilidades de respostas a elas impactam nas condições de enfrentamento do tratamento, e, por conseguinte, na recuperação da saúde. Assim, as demandas sociais configuram-se como questão de suma relevância para os usuários adoecidos.

Conclui-se, então, que as demandas sociais geradas no curso do tratamento para leucemia aguda acentuam-se para os segmentos populacionais, cujas condições

⁸ Cabe ressaltar o entendimento de família em uma perspectiva ampliada, haja vista as alterações contemporâneas da estrutura familiar, bem como sua determinação social econômica e cultural. Sem pretender aprofundar a discussão, mas reconhecendo a importância de sinalizar esta compreensão, entendemos que a rede familiar sobreposição às relações de parentesco e consanguinidade, bem como à convivência e relações num mesmo domicílio. Tendo em vista a flexibilidades e multiplicidades de configurações familiares na atualidade, coadunamos com Sarti quando afirma que também podem ser identificados como sendo da família “*aqueles com quem se pode contar, quer dizer, aqueles em que se pode confiar*” (2007 p. 33, grifos da autora).

de vida são atravessadas pelas expressões da questão social. Em geral, tal população, historicamente conta com as políticas sociais para a garantia das necessidades da vida cotidiana (trabalho, renda, alimentação, habitação, entre outras). Contudo, deparam-se com um cenário onde os direitos não se vêm efetivando conforme previsto nas legislações que se seguiram após a Constituição Federal de 1988.

É notório afirmar que a Constituição Federal de 1988 estabeleceu um marco na história da política brasileira, principalmente em relação aos direitos sociais. A incorporação da Seguridade Social na Carta Magna representou importante conquista, compreendida como um conjunto integrado de ações de iniciativa dos poderes públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social. Ou seja, introduziu-se uma ampliação da noção de direitos sociais como parte da condição de cidadania que antes eram restritos à previdência⁹.

A despeito disto, a consolidação dos direitos sociais previstos na Constituição Federal se deu em um contexto político, social e econômico bastante controverso. As transformações societárias ocorridas a partir da crise do capital, principalmente nas duas últimas décadas, marcaram mudanças significativas no plano político e econômico do país. A incorporação da agenda neoliberal na condução da política, associada à contrarreforma do Estado conforma um processo de privatização, focalização/seletividade e fragmentação das políticas sociais (BEHRING; BOSCHETTI, 2009; BRAVO; MENEZES, 2011). Esse processo resultou no acirramento da questão social, tencionado pela “desigualdade entre o desenvolvimento econômico e o desenvolvimento social, entre a expansão das forças produtivas e as relações sociais na formação capitalista” (IAMAMOTO, 2008, p.129).

Tais medidas resultaram em redução de serviços sociais, seletividade e focalização das ações, acirramento das contradições na relação capital x trabalho. Com os constrangimentos impostos pela política neoliberal, as políticas sociais transparecem como contradições entre os avanços dos direitos sociais, no marco jurídico legal, e os limites de sua efetivação na contemporaneidade.

Acerca da Seguridade Social cabe destacar ao menos dois elementos que interferem na sua implementação e efetivação. O primeiro diz respeito às opções políticas tomadas sob a égide do receituário neoliberal na condução da Seguridade Social no país. E, o segundo, ao reconhecimento do papel da luta dos trabalhadores na incorporação de demandas pelo Estado, que na atualidade demonstram pouca força na disputa política para atribuir mudanças nessa área em benefício da classe trabalhadora (MOTA, 2009).

Outro aspecto a ser destacado é que a Seguridade Social foi concebida em um sentido restrito de proteção social, visto que incorporou apenas três políticas específicas nos termos da lei, sinalizando o limite para a própria construção de um sistema de

⁹ No Brasil, a lógica do seguro estruturou e estabeleceu os critérios de acesso da previdência e da saúde desde a década de 1923 até a Constituição de 1988. O princípio dessa lógica é garantir proteção, às vezes exclusivamente, e às vezes prioritariamente, ao trabalhador e à sua família. É um tipo de proteção limitada, que garante direitos apenas àquele trabalhador que está inserido no mercado de trabalho (BOSCHETTI, 2009, p.327).

seguridade. O modelo instituído mescla direitos contributivos, seletivos e universais, variando entre a lógica do seguro e da assistência. Desta forma, não inclui integralmente a população brasileira no sistema. Tais elementos evidenciam a improvável constituição de um real sistema de proteção social no país (BOSCHETTI, 2009).

A conformação da política de Seguridade Social no Brasil incide diretamente nas condições de vida da população acometida por doenças e agravos da saúde, o que não difere entre os sujeitos com diagnóstico por câncer. No caso do adoecimento por leucemia aguda, de início abrupto e evolução rápida, o usuário fica impossibilitado de exercer sua atividade laborativa de forma repentina. Tal situação determina a necessidade imediata de ele acionar o Sistema Geral de Previdência Social Brasileiro. Contudo, vários são os entraves identificados nesse processo, principalmente a partir da reforma da Previdência Social da década de 1990.

O benefício de auxílio-doença concedido aos usuários segurados, ou seja, aos contribuintes desse sistema de previdência, em tratamento e incapacitados de trabalhar, é reduzido em relação ao valor do salário que recebiam no exercício de suas atividades. Para definição do valor do auxílio-doença, além do cálculo da média dos salários de contribuição são liberados apenas 91% do resultado da média de salários. Ocorre ainda nesse processo, a perda de ganhos com salários indiretos, como auxílio alimentação e auxílio refeição, por exemplo, que não são considerados pela Previdência Social para base de cálculo de benefício (BRASIL. MPS, 2012).

Tal perda financeira não atinge só o benefício de afastamento por doença. Requerer aposentadoria quase sempre também significa perda na composição da renda familiar. Para a definição do valor da aposentadoria é aplicado o fator previdenciário, mecanismo que insere princípios atuariais na previdência social, provocando redução nos valores dos benefícios. Segundo Berhing (2008) “os trabalhadores perdem dinheiro em seus benefícios, que são nivelados por baixo” (p. 265). A reforma incursada da década de 1990 criou mecanismos que resultaram na restrição à aposentadoria por invalidez, criando o status de “inválido emancipado” (Idem, p. 262). Atrelado ao programa de reabilitação, prevê o retorno do trabalhador reabilitado ao mercado, porém sem garantia de estabilidade no emprego. Tal contexto configura outras perdas: extinção de programas no âmbito da Previdência Social, mudança dos critérios para requerer aposentadoria com a instituição de idade mínima e tempo de contribuição mínimo para se aposentar.

Segundo Granemann e Saldanha (2003), as mudanças realizadas na Previdência Social a partir da década de 1990, seguem as recomendações do Banco Mundial com intuito claro de promover a redução de valores dos benefícios. Com isto, abre-se espaço para a previdência privada, combinando uma dual possibilidade “entre uma previdência pobre para os pobres, aqui contribuintes, e uma previdência complementar para os que ‘podem pagar’” (BEHRING, 2008, p. 262), sobrepondo os interesses do capital aos interesses dos trabalhadores. Deste modo, compreende-se que o adoecimento, por si só,

causa impacto sobre a estrutura socioeconômica dos usuários e de sua rede familiar, e o fato de estar em benefício significa perda na composição da renda familiar.

Cabe destacar que ao se constituir na lógica do seguro, a Previdência Social vinculada à contribuição prévia, em um país no qual o emprego formal nunca se generalizou, deixa à margem uma grande parcela da população economicamente ativa, sujeita a toda e qualquer eventualidade. Em um país onde a desigualdade social constitui-se como marca histórica, a perda de direitos sociais significa forte golpe sobre as condições de reprodução da vida (IAMAMOTO, 2008).

Na busca pelo atendimento à demanda por renda, os usuários em tratamento, desprovidos de meios para garantia da manutenção da própria vida ou de tê-la provida pela família¹⁰, têm como possibilidade acionar a Política de Assistência Social – desde que atenda aos critérios de seletividade estabelecidos nos programas existentes no âmbito dessa política.

O Benefício de Prestação Continuada - BPC constitui-se como um dos benefícios existentes no âmbito da assistência social. A possibilidade de o usuário em tratamento para leucemia aguda, bem como de aqueles portadores de doenças crônicas degenerativas, requerer tal benefício ocorre efetivamente com a alteração da LOAS pela Lei 12.470/ 2011. A partir dessa emenda passou-se a considerar pessoa com deficiência

aquela que tem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (art. 20, § 2).

Considera-se impedimento de longo prazo, para os fins do § 2º deste artigo, aquele que produza efeitos pelo prazo mínimo de 2 (dois) anos (art. 20, § 10).

As mudanças imputadas à LOAS ampliaram as possibilidades de interpretação na base da lei, aumentando as chances de os usuários, em situação de adoecimento e tratamento, acessarem tal benefício, embora nem todos os usuários com câncer consigam o benefício, tendo em vista a avaliação de incapacidade de o usuário manter vida independente e para o trabalho. A garantia do BPC para os usuários sem renda é fundamental, já que eles, consumidos pelo processo de tratamento, sem renda e sem condições de trabalho, encontram-se em situação de insegurança social. Entretanto, por estar na base da interpretação, a garantia de renda por meio do benefício, para além dos critérios de elegibilidade, está também sujeita à avaliação clínica e social realizada por profissionais do Instituto Nacional de Seguro Social - INSS (BRASIL. MPS, 2012),

¹⁰ Nota-se que nem todo trabalhador possui vínculo formal de trabalho, portanto nem todos têm possibilidade de acesso aos benefícios previdenciários referenciados no texto. Para este a condição socioeconômica é ainda mais grave, visto que, acometidos por doenças ou agravos de saúde se veem obrigados a interromper suas atividades de trabalho o que extingue por completo sua renda.

circunstância que expõe os usuários a situações de incerteza em relação ao acesso ao benefício e, conseqüentemente, à garantia da manutenção da renda.

O Programa Bolsa Família, atualmente considerado “carro chefe” da política de assistência social, configura-se também como uma possibilidade de acesso à renda no âmbito do plano “Brasil sem Miséria” do Governo Federal. Porém, assim como outros programas e serviços providos pela assistência social, o Programa Bolsa Família: “destina-se à população que vive em situação de fragilidade decorrente da pobreza, ausência de renda, acesso precário ou nulo aos serviços públicos ou fragilização de vínculos afetivos” (BRASIL. MDS, 2012).

O caráter focalizado e seletivo dos programas da assistência social, marcado por critérios bastante restritos, limita significativamente o acesso dos usuários aos benefícios e serviços existentes no âmbito dessa política. Deste modo, exclui parcelas da população, que mesmo apresentando condições precárias de vida, não se enquadram nos critérios estabelecidos, situação de muitos usuários em tratamento. Assim, os programas da assistência social contingenciam o acesso por meio da renda per capita, limitando a intervenção sobre indivíduos e famílias, que já se encontram em situação de condições de vida bastante precarizadas. A ausência ou escassez da renda familiar configura-se como uma questão real, repercutindo diretamente sobre as possibilidades e condições de manutenção da terapia e das condições de vida dos usuários e de sua família.

Diante da conjuntura de retração dos direitos sociais, a política de assistência social brasileira não caminha para uma política de caráter redistributivo que busque reduzir as desigualdades. Mas longe disso, a prioridade das ações foca na intervenção sobre situação de extrema pobreza, de caráter distributivo, reforça o grande fosso entre os mais ricos e os mais pobres do país (BEHRING; BOSCHETTI, 2009; PEREIRA, 2001).

No âmbito da Saúde, o reconhecimento da complexidade do tratamento aponta a necessária compreensão do usuário em seu todo indivisível, trazendo como exigência a não-fragmentação da atenção pelos profissionais. Refuta-se nessa perspectiva o modelo biomédico, sugerindo alternativas favoráveis a ações pautadas em um modelo de atenção integral à saúde.

Após a Constituição de 1988, a saúde passou a ser compreendida como resultante das condições de vida da população, tendo como fatores determinantes, “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”, conceito ratificado pela Lei Orgânica da Saúde - LOS (BRASIL, 1990, art. 3). É consolidada deste modo, a noção do sujeito em sua totalidade, estabelecendo-se o conceito ampliado de saúde¹¹. Tais legislações estabeleceram ainda, o reconhecimento da saúde como direito de todos e dever do Estado “garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário” (BRASIL, 1988, art. 196).

¹¹ O conceito ampliado de saúde, fruto de intensa mobilização, foi formulado na VIII Conferência Nacional de Saúde, em 1986, no âmbito do movimento da Reforma Sanitária brasileira e representou uma conquista para os trabalhadores.

Contudo, como nas demais políticas, verificam-se poucos avanços também na área da saúde. Seguindo os ditames preconizados pelo neoliberalismo, a saúde persiste em um claro processo de mercadorização, com parcerias entre o público e o privado marcando o avanço da privatização do SUS. Sinaliza-se a ênfase em programas focalizados nos três níveis de atenção, além do “subfinanciamento e das distorções nos gastos públicos, influenciados pela lógica do mercado” (BRAVO; MENEZES, 2011, p. 24). Esses são alguns dos elementos que marcam os rumos tomados pela saúde no Brasil

Assim, a seguridade social e o conceito de saúde seguem ameaçados, afetando, desta forma, a qualidade da situação de saúde da população. Este quadro não vem respondendo à maioria das necessidades e problemas demandados pelos usuários em tratamento, dentre os quais destacamos condições adequadas de habitação e de saneamento básico – rede de esgoto e água potável; condições de higiene e alimentação saudável; acessibilidade¹²; manutenção da renda; acesso a bens e serviços sociais.

O tratamento para leucemia vai exigir condições de vida e saúde adequadas. Os efeitos colaterais causados pelo tratamento vão impor certos cuidados. Os riscos elevados de infecção – causados pela imunossupressão – exigem medidas de precaução e cautela em relação à exposição a ambientes fechados e insalubres, mofos, umidade e contato com água contaminada, por exemplo. A higiene e alimentação saudável são incorporadas às recomendações, posto o quadro de imunossupressão dos enfermos (ABRALE, 2012). Essas questões podem não livrar os usuários de processos infecciosos, mas certamente vão colaborar para a redução desse risco. Nesse sentido, o tratamento aponta para a necessidade de atenção integral.

Como observam Miotto e Nogueira (2009), a integralidade no campo da saúde funda-se em dois “pilares básicos”: a interdisciplinaridade, compreendida como práticas profissionais interdisciplinares que se articulam na prestação de serviços de saúde e a intersetorialidade, na busca de responder às necessidades de saúde dos usuários em sua totalidade, articulando diversos setores e níveis de atenção à saúde. A integralidade, nessa perspectiva, cumpre papel integrador e articulador das demandas sociais dos usuários no campo da saúde e nas demais políticas sociais.

Assim, aponta-se para o necessário vínculo orgânico entre a saúde e seus três níveis, bem como entre a saúde e as demais políticas sociais. Todavia, no contexto de Estado neoliberal, o caráter fragmentado, focalizado e residual das políticas sociais constitui-se como desafio para a efetivação da integralidade. Tais limites, postos na realidade da situação de saúde do país, delineiam os desafios para esta política interferir na determinação social do processo saúde-doença, cenário que se contrapõe ao pressuposto de construção de um modelo de atenção à saúde integral, universal e equânime preconizado na C.F. de 1988 e ratificado na LOS (BRAVO; MENEZES, 2011).

¹² Acessibilidade é aqui entendida como “relação entre localização da oferta e localização dos clientes, tomando-se em conta os recursos para transporte, o tempo de viagem, a distância e os custos” (GIOVANELLA; FLEURY, 1996, p.189).

De um modo geral, a complexidade da terapêutica traz consigo uma série de implicações físicas, emocionais, sociais e econômicas para vida dos usuários. O impacto sobre o sujeito é global e não isenta a família do processo. A continuidade do tratamento impõe a centralização do usuário no espaço intra-hospitalar. Ao atender efetivamente à terapêutica proposta, o usuário vivencia a intensificação de sua frequência no ambiente hospitalar. A necessidade de comparecimento ao hospital, somada à situação de fragilidade do corpo do usuário, exige não raramente, a presença de um acompanhante, instituindo a figura do cuidador. Tais requisições, desta forma, vão além da possibilidade de comparecimento à unidade de saúde. A presença de pessoas da rede familiar não é uma requisição determinada pelo tratamento, mas pelo próprio processo de desgaste físico e emocional dos usuários, que são repercussões da terapia.

O painel aponta as políticas de Seguridade Social, bem como as demais políticas sociais como políticas fundamentais para garantia da manutenção do tratamento, com vistas ao atendimento das necessidades da vida cotidiana dos usuários. Porém, contraditoriamente, elas suas famílias se deparam com uma realidade bastante controversa já que tais demandas não encontram nas políticas as respostas às suas necessidades de saúde. Nesse contexto de adversidade, a família surge como recurso fundamental no curso do tratamento.

Na sociedade capitalista contemporânea, percebe-se certa centralização da família no âmbito da reprodução social dos indivíduos. Visão reafirmada no discurso dos organismos internacionais, propagando a transferência de responsabilidades de ordem pública para o âmbito privado da família (ALENCAR, 2004). Segundo esta autora, não se pode considerar o foco na família como lócus de sobrevivência, sem pensar nas transformações societárias, que pesam sobre a família, o processo da precarização das relações de trabalho, a retração dos direitos sociais, a pauperização da população.

O impacto do processo de adoecimento de um membro da família, pode interferir nos aspectos emocionais, afetivos, profissionais e financeiros, gerando tensão e conflitos no âmbito das relações familiares. O afastamento da realização das atividades cotidianas da casa, a limitação para gerir assuntos particulares com plena autonomia configuram um impacto sobre as vidas dos sujeitos envolvidos, seja por transferência de tais responsabilidades, seja por alterações nos papéis dos membros da família.

Com frequência se percebe a alteração nas atribuições e responsabilidades constituídas no grupo familiar. Tais alterações recaem tanto sobre o responsável pela manutenção das atividades diárias, relativas às atividades domésticas, quanto sobre aquele que se constitui como provedor principal da família – podendo ser inclusive o enfermo ou seu cuidador – sobrecarregando, em algum nível os indivíduos que compõem a rede familiar. Dito isto,

em um contexto social marcado pelo aumento do desemprego, no qual torna-se cada vez mais difícil a obtenção do trabalho assalariado e, por consequência, o acesso à cidadania, a família

vem-se tornando, talvez, quase a única possibilidade real para os indivíduos proverem as suas necessidades, principalmente diante da inoperância ou mesmo da ausência de mecanismos de proteção social (ALENCAR, 2004, p. 63).

Diante de uma rede de proteção social fragilizada e da não efetivação dos direitos sociais, a família vem-se tornando a principal provedora das necessidades de saúde dos usuários adoecidos. Entretanto, cabe problematizar a centralidade do papel da família no processo de tratamento e a responsabilização que vem sendo atribuída a esses sujeitos frente aos limites das políticas sociais e da própria situação de fragilidade e insegurança social vivenciada pela população. Sem desconsiderar, no entanto, o painel de profundas desigualdades e o acirramento das expressões da questão social, que hoje conformam uma realidade bastante dramática, principalmente para os trabalhadores que vivem em situação de pobreza.

Esse cenário atravessa e conforma o terreno da atenção em saúde e em particular, o campo da oncologia. As tensões produzidas, permanentemente, no cruzamento entre os limites da proteção social, aqui brevemente delineados, e as exigências postas pelo processo de tratamento de leucemia aguda, além dos demais tipos de cânceres precisam adquirir maior visibilidade, face às demandas que se apresentam cotidianamente e às condições de vida dos sujeitos acometidos por essa doença.

Considerações Finais

O processo de contrarreforma do Estado impactou e vem impactando a formulação e execução de políticas sociais. Em consequência, observa-se o alargamento da desigualdade social, a pauperização da classe trabalhadora e o acirramento das expressões da questão social, contexto que explicita o caráter coletivo das demandas sociais vivenciadas individualmente pelos usuários do SUS.

A ofensiva da política econômica neoliberal sobre a seguridade social brasileira tem como um dos reflexos a retração e a restrição dos direitos sociais. Nesse sentido, Behring (2008) afirma que no Brasil a adoção da concepção de seguridade social não se traduziu objetivamente em uma universalização do acesso aos benefícios sociais. Se, por um lado, ocorre um avanço na concepção, no marco jurídico legal e na ampliação do acesso por meio de alguns programas sociais, beneficiando uma expressiva parcela da população, por outro, verifica-se que não se concretizou uma real política de seguridade social, tal como está posta na legislação.

Assim, o desafio posto para os profissionais de saúde é o reconhecimento das demandas sociais, como expressões das desigualdades produzidas, inerentes ao modo de produção capitalista. O reconhecimento de que tais demandas interferem nas condições de acesso e adesão ao tratamento, principalmente para os usuários inseridos em precárias

condições de vida. Desse modo, as demandas devem ser consideradas em sua totalidade, tendo como perspectiva analítica o processo saúde-doença, o conceito ampliado de saúde e o atual contexto das políticas da seguridade social brasileira.

Essa perspectiva exige que os profissionais, no cotidiano do processo de trabalho frente às demandas sociais, tenham a capacidade de captar o movimento da realidade na perspectiva crítico dialética. Tal compreensão pressupõe análise crítica da realidade e da conjuntura política, econômica e social que versa contra os direitos sociais e a classe trabalhadora, num processo que visa qualificar as respostas profissionais dadas aos usuários e sua rede familiar, na direção de luta pela efetivação e ampliação das políticas sociais como direito legítimo de cidadania.

Nesse aspecto, destaca-se a vanguarda dos profissionais de Serviço Social que vêm buscando atuar nessa direção, pautados no Código de Ética Profissional da categoria, atuando dentro de viés democrático, como agentes viabilizadores de direitos, entre eles os da Seguridade Social. Contudo, há que se reconhecer o desafio cotidiano que tal viés representa hoje, vista a hegemonia da concepção centrada no modelo biomédico com foco na intervenção clínica sobre a doença.

A reflexão propiciada pelo estudo aponta para a necessidade de maior investigação sobre as diversas expressões da questão social, consubstanciadas em demandas sociais, que atravessam o processo de tratamento dos usuários. Identificou-se a necessidade de produção de conhecimento e qualificação dos profissionais de saúde que atuam neste campo, com destaque para a ampliação da discussão sobre os determinantes sociais da saúde e a capacidade de as políticas públicas interferirem paulatinamente neste processo.

Dessa forma, aqui não se apontam respostas. Buscou-se, porém, apresentar elementos centrais intrínsecos ao processo de tratamento que geram impactos na vida desses usuários, na sua rede familiar e principalmente na efetivação do seu tratamento. Nesse quadro, as demandas sociais, compreendidas como necessidades de saúde dos usuários e da população, devem adquirir centralidade e tornar-se alvo de atenção de todas as categorias profissionais, tendo como perspectiva a realidade das políticas sociais e a incapacidade de elas se constituírem como rede efetiva de proteção social na contemporaneidade.

Referências

ALENCAR, M. M. T. Transformações econômicas e sociais no Brasil dos anos 1990 e seu impacto no âmbito familiar. In: SALES, M. A. MATOS, M. C. LEAL, M. C. (Orgs.). *Política social, família e juventude: uma questão de direitos*. São Paulo: Cortez, 2004. p. 61-78.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA. ABRACLE. São Paulo, 2012. Disponível em: <<http://www.abrale.org.br>>. Acesso em: 29 set. 2012.

BATISTA SILVA, L. B. Condições de vida e adoecimento por câncer. *Revista Libertas*,

Juiz de Fora, v.10, n.2, p.172-187, jul./dez. 2010.

BEHRING, E. R. *Brasil em contra-reforma: desestruturação do Estado e perda de direitos*. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

BEHRING, E. R.; BOSCHETTI, I. *Política Social: fundamentos e história*. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2009.

BOSCHETTI, I. A Política da Seguridade Social no Brasil. In: Conselho Federal de Serviço Social / Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social. *Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais*. Brasília: CFESS/ABEPSS, 2009. p.323-338.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Promulgada em 5 de outubro de 1988. Título VIII - Da ordem social.

_____. Casa Civil. *Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990: Lei Orgânica da Saúde*. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde e dá outras providências.

_____. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. MDS. 2012. *Acesso à Informação*. Disponível em: <<http://www.mds.gov.br>>. Acesso em: 30 out. 2012.

_____. Ministério da Previdência Social. MPS. *Acesso à Informação*. 2012. Disponível em: <<http://www.previdenciasocial.gov.br>>. Acesso em: 30 out. 2012.

BRAVO, M. I. S.; MENEZES, J. S. B. A saúde nos governos Lula e Dilma: algumas reflexões. In: BRAVO, M. I. S. MENEZES, J. S. B. *Cadernos de Saúde*, Rio de Janeiro: Rede Sirius, p.29-34, set. 2011.

CAEIRO, F. O papel da neutropenia no prognóstico do doente oncológico com pneumonia adquirida na comunidade. *Revista Portuguesa de Pneumologia*, Lisboa, v.15, n.4, p.736-739, ago. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/pne/v15n4/v15n4a15.pdf>>. Acesso em: 15 set. 2012.

GIOVANELLA, L.; FLEURY, S. Universalidade da Atenção à Saúde: acesso como categoria de Análise. In: EIBENSCHUTZ, C. (Org.). *Política de Saúde: o público e o privado*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1996. p.177-198.

GRANEMANN, S.; SALDANHA, J. M. B. Os fundos de pensão e a acumulação capitalista. *Opinião Socialista*, n. 150, maio. 2003. Disponível em: <http://www.pstu.org.br/jornal_materia.asp?id=917&ida=0>. Acesso em: 2 nov. 2012.

IAMAMOTO, M. V. *Serviço Social em tempo de capital fetiche: capital financeiro, trabalho e questão social*. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2008.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. *A Situação do Câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA, 2006.

_____. *Diretrizes para Vigilância do Câncer Relacionado ao Trabalho*. Rio de Janeiro: INCA, 2012a.

_____. *Estimativa 2012: a incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA, 2012b.

_____. *Leucemias agudas*. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=344>. Acesso em: 11 out. 2012c.

LEAL, C. H. S. FILHO, V. W. Mortalidade por leucemias relacionada à industrialização. *Revista Saúde Pública*, USP, São Paulo, v. 36, n.4, p.400-408, 2002.

MIOTO, R. C. T. NOGUEIRA, V. M. R. Desafios atuais do Sistema Único de Saúde – SUS e as exigências para os assistentes sociais. In: MOTA, A. E. et al. (Orgs.). *Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional*. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2009. p.218-241.

MOTA, A. E. Seguridade Social Brasileira: desenvolvimento histórico e tendências recentes. In: MOTA, A. E. et al. (Orgs.). *Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional*. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2009. p.40-48.

NONINO, A. Problemas e perspectivas do tratamento da leucemia mielóide crônica no Brasil. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, Rio de Janeiro, v. 30 n.1, p.66-69, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v30s1/a15v30s1.pdf>>. Acesso em: 21 ago. 2012.

PEREIRA, P. A. P. Sobre a política de Assistência Social no Brasil. . In: BRAVO, M. I. S.; PEREIRA, P. A. P. (Orgs.). *Política Social e Democracia*. São Paulo: Cortez, Rio de Janeiro: UERJ. 2001. p. 217-233.

SAGRILLO, M. R. et al. Leucemia promielocítica aguda: caracterização de alterações cromossômicas por citogenética tradicional e molecular. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, Rio de Janeiro, v. 27, n.2, p.94-101, 2005.

SARTI, C. A. Famílias enredadas. In.: ACOSTA, A. R.; VITALE, M. A. F. (Orgs.). *Família: redes, laços e políticas públicas*. São Paulo: Cortez: Instituto de Estudos Especiais – PUC/SP, 2007. p. 21-36.

Artigo recebido em: 28 mar. 2013
Aceito para publicação em: 5 jun. 2013