

# A CENTRALIDADE MATERNA NO ACOMPANHAMENTO DE CRIANÇAS COM LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA

*The maternal centrality in the follow-up of children  
with acute lymphocytic leukemia*

**Isabele Viana Marques\***

Assistente Social pela  
Universidade Castelo Branco

**Ingrid de Assis Camilo Cabral\*\***

Assistente Social e Mestre em prevenção e Assistência a  
usuários de álcool e outras drogas

## Resumo

O artigo é fruto da pesquisa realizada no Instituto de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcante (Hemorio), que é o Hemocentro Coordenador do Estado do Rio de Janeiro. Este trabalho tem por objetivo principal compreender quais foram as implicações do tratamento de saúde para as famílias que acompanharam as internações de crianças diagnosticadas com Leucemia Linfóide Aguda (LLA). Realizamos um estudo qualitativo através de entrevistas semiestruturadas embasadas na técnica da História Oral, realizadas com os acompanhantes das crianças internadas e diagnosticadas com LLA. Identificamos que durante o tratamento as famílias passam por inúmeros desafios não somente físicos, como também psicológicos, e tal sobrecarga recai majoritariamente sob o gênero feminino, resultando em um acúmulo de funções.

**PALAVRAS-CHAVE:** Centralidade Materna. Cuidado. Sobrecarga. Leucemia.

## Abstract

The article is the result of research carried out at the Arthur de Siqueira Cavalcante Institute of Hematology (Hemorio), which is the Coordinating Blood Center of the State of Rio de Janeiro. The main objective of this work is to understand what were the implications of the health treatment for the families that accompanied the hospitalizations of children diagnosed with Acute Lymphoid Leukemia (ALL). We carried out a qualitative study through semi-structured interviews based on the Oral History technique, carried out with the companions of hospitalized children diagnosed with ALL. We identified that during treatment, families go through numerous challenges, not only physical, but also psychological, and this overload falls mostly on the female gender, resulting in an accumulation of functions.

**KEYWORDS:** Maternal centrality. Care. Overload. Leukemia

## Introdução

Esta pesquisa teve como finalidade o cumprimento do trabalho de conclusão de Residência Multiprofissional realizado no Instituto de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcante (Hemorio), nas áreas de Hematologia e Hemoterapia.

O tema do estudo partiu da inserção nas enfermarias adultas e pediátricas, onde foi possível presenciar e refletir a respeito do acompanhamento nas longas internações para tratamentos de doenças que ameaçam a vida<sup>1</sup>. Nessa perspectiva, foi perceptível a situação dos

---

<sup>1</sup> Esse termo é derivado da definição de cuidados paliativos que segundo o *WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO)* (2002) é definido por como a “assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de

acompanhantes, que mesmo não estando na condição de pacientes, acabam vivenciando os diversos processos que envolvem uma transformação drástica nas suas rotinas diárias, o que pode resultar a curto e longo prazo em desgastes físicos e mentais.

É importante ressaltar que tal percepção sobre o acompanhamento não exclui os desafios e sofrimentos do paciente oncológico. Nesse sentido, o que se pretende destacar é o fato de que o acompanhante também vivencia os impactos trazidos pelo diagnóstico, que envolve o sofrimento por ver alguém que ama passando pelas dificuldades do tratamento, e também por estar experienciando o ambiente hospitalar.

Dessa forma, direcionamos nossas reflexões aos acompanhantes de usuários onco-hematológicos diagnosticados com Leucemia Linfóide Aguda, que se trata de uma patologia originada na medula óssea, local onde são produzidas as células do sangue. O Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) define o câncer como um “conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células, que invadem tecidos e órgãos.” (INCA, 2021, p.02)

A leucemia é um dos tipos de câncer, sendo:

uma doença maligna dos glóbulos brancos, geralmente, de origem desconhecida. Tem como principal característica o acúmulo de células doentes na medula óssea, que substituem as células sanguíneas normais [...]. Na leucemia, uma célula sanguínea que ainda não atingiu a maturidade sofre uma mutação genética que a transforma em uma célula cancerosa. Essa célula anormal não funciona de forma adequada, multiplica-se mais rápido e morre menos do que as células normais. Dessa forma, as células sanguíneas saudáveis da medula óssea vão sendo substituídas por células anormais cancerosas. (INCA, 2023).

A Leucemia pode ser classificada quanto à origem das células afetadas e a rapidez do desenvolvimento da doença. Segundo Zago, Falcão e Pasquini (2004), no que se refere a sua origem, as Leucemias podem se dividir em Linfóides e Mielóides, se relacionando, nos dois casos, à defesa do organismo contra agentes infecciosos ou substâncias estranhas a ele. Assim, as Linfóides, também chamadas de Linfocíticas ou Linfoblásticas, afetam as células Linfóides (tipo de glóbulo branco) do Sistema Imunológico e as Mielóides, também chamadas de Mieloblásticas afetam as células Mielóides (que incluem leucócitos) do Sistema Imunológico.

Quanto à rapidez podem ser: crônicas, quando se desenvolvem lentamente, ou agudas, quando as células cancerosas crescem rapidamente e a doença se agrava em um curto período de tempo (ZAGO, FALCÃO e PASQUINI, 2004). Segundo dados de Guimarães e Rosa

---

uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais”. Dessa forma acreditamos que a expressão “doença que ameace a vida” está ligada ao diagnóstico de alguma doença seja ela aguda ou crônica que seja evolutiva e apresente alto potencial de sofrimento ao usuário diagnosticado. De acordo com o *WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (2014)*, são exemplos de diagnósticos que ameaçam a vida, as doenças cardiovasculares, neoplasias, HIV/AIDS, doença pulmonar crônica, dentre outros.

(2008) em 95% dos casos os diagnósticos são de leucemias agudas, enquanto somente 5% são crônicas.

A Leucemia Linfóide Aguda (LLA), segundo o manual do paciente desenvolvido pelo Hemorio, é aquela “na qual a célula leucêmica tem características (por exames de laboratório) de linfócitos imaturos (os linfócitos são um tipo de leucócito)”. (HEMORIO, 2009, p. 3). De acordo com Dias, Silva e Oliveira (2016), a Leucemia Linfóide Aguda (LLA) “É uma doença hematológica que representa 30% das neoplasias infantis, sendo o câncer mais comum na infância”, sendo a maior causadora de óbitos por câncer entre as crianças brasileiras. (p.12)

Essa doença implica em uma série de consultas e tratamentos, que podem ser feitos a partir de internações sistemáticas. Por sua natureza agressiva, a Leucemia Aguda possui desenvolvimento mais acentuado, o que debilita a criança rapidamente e gera diversas questões imediatas e, mas também há longo prazo. Isso requer à presença de acompanhantes, em sua maioria familiares, por estes já estarem inseridos no cotidiano do usuário diagnosticado. Este artigo enfatiza a LLA por esta demandar a urgência no tratamento, afetando não somente a pessoa diagnosticada, mas também aquela que será designada como acompanhante.

A Leucemia pode ser diagnosticada inicialmente pelo exame de Hemograma Completo, porém para confirmação se faz necessário a realização de mielograma ou exame do líquido espinhal (líquor). Já o tratamento apresenta como principal proposta terapêutica a quimioterapia, com a utilização de medicamentos anticancerígenos.

O acompanhamento de usuários em internações é um direito previsto na portaria 1.820/2009 que afirma ser direito do paciente “o direito a acompanhante, pessoa de sua livre escolha, nas consultas e nos exames” (BRASIL, 2009) e também assegura “o direito a acompanhante, nos casos de internação, nos casos previstos em lei, assim como naqueles em que a autonomia da pessoa estiver comprometida” (BRASIL,2009). Além dos casos de autonomia comprometida, o direito a presença de acompanhante é garantido a crianças e adolescentes<sup>2</sup>, idosos e gestantes<sup>3</sup>.

As famílias ocupam espaços diferenciados em sua luta pela sobrevivência e pela reprodução da vida. E, ao ocupar estes espaços, estabelecem relações de convivência, conflituosas ou não, trocam experiências, acumulam saberes, habilidades, hábitos e costumes, produzindo e reproduzindo concepções e cultura (...) Sem dúvida, o contexto familiar pode apresentar situações e dinâmicas mais ou menos fragilizantes para a saúde. Por outro lado, uma vez diante do problema de saúde, a família desenvolve mecanismos próprios de enfrentamento que podem variar de acordo com as crenças culturalmente instaladas, assim como pela oferta e disponibilidade de recursos sócio sanitários. (BASTOS; TRAD, 1998, p.107).

---

<sup>2</sup> De acordo com o Estatuto da Criança e do adolescente (ECA) em seu: “Art. 12. Os estabelecimentos de atendimento à saúde, inclusive as unidades neonatais, de terapia intensiva e de cuidados intermediários, deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente.” (BRASIL,1990)

<sup>3</sup> A gestante e a parturiente têm direito a 1 (um) acompanhante de sua preferência durante o período do pré-natal, do trabalho de parto e do pós-parto imediato. (BRASIL,1990)

Sobre este tema, é notável na enfermagem pediátrica da unidade essa dinâmica, pois nesse espaço, os genitores e a família são convocados a estarem acompanhando a criança. Em alguns casos, a família não pode estar presente integralmente durante o período de internação, tanto por questões relacionadas a trabalho quanto a outras responsabilidades externas ao hospital. Essa impossibilidade de cuidado direto constante, muitas vezes atraem julgamentos e percepções negativas por parte da equipe.

Neste trabalho, partimos da premissa que o acompanhamento é um direito e não um dever, e que a presença do acompanhante nas internações permite um ambiente de maior acolhimento por ser uma pessoa conhecida do usuário. Ademais, pelo caráter legal das decisões e tratamentos que envolvem a pediatria, se faz necessária a presença do acompanhante, contudo, é preciso uma constante reflexão a respeito dos direitos e deveres dos usuários e de seus acompanhantes, desse modo, é necessário considerarmos as particularidades de cada família no processo da internação, combatendo a perpetuação de estigmas e julgamentos, causando sofrimento àquela família para além do já existente no adoecimento.

Essa dinâmica não se vincula somente ao caráter desafiador da doença no que se refere ao tratamento, que traz consigo uma série de reações graves como aplasia<sup>4</sup> e neutropenia<sup>5</sup>, mas também pela dimensão jurídica, pois as decisões do tratamento dependem na maioria dos casos do consentimento do responsável legal.

O diagnóstico aparece como um desafio para a criança que possui a doença, e também para a família que passa a acompanhar o usuário oncológico durante os longos períodos das internações. Dessa forma, a família é chamada para atuar muitas das vezes como rede de suporte, o que pode constituir para a criança uma representação de confiança e acolhimento. Os autores Kohsdorf e Junior (2012, p.119) acrescentam que “Os pais de uma criança ou adolescente em tratamento têm seu papel estendido, pois precisam administrar práticas parentais e exigências do tratamento.” É evidente que este cenário estabelece uma gama de relações sociais complexas, sejam elas do acompanhante com a criança, ou do acompanhante com a equipe.

Nesse contexto, torna-se importante a ponderar sobre que concepção de família nos referimos quando discutimos o cuidado. O próprio conceito de família se ampliou consideravelmente durante os anos, também sofrendo rebatimentos do avanço do neoliberalismo, que assim como no que diz respeito às políticas públicas, também tenta impor ideias ligadas ao conservadorismo sobre o papel destas. O modelo de família entendido pelo Estado como sendo o “padrão” irá compreender o “público” como alvo das políticas sociais, deixando em

---

<sup>4</sup> Diminuição dos glóbulos brancos do sangue o que leva a baixa defesa do organismo, podendo causar infecções graves com frequência. (ABRALE, 2012)

<sup>5</sup> Diminuição baixa, mais do que o normal, dos números de neutrófilos no sangue. Os neutrófilos são as principais células de defesa do organismo. (ABRALE, 2012)

aberto quais atribuições estariam sujeitas as famílias, que estariam no âmbito privado. Essa concepção abre margem para a responsabilização e culpabilização em meio a um contexto de retirada do Estado diante das demandas e necessidades da população.

A Constituição Federal de 1988 define família em seu artigo 226 como a “base da sociedade (...) com especial proteção do estado” (BRASIL, 1988) determinando-a a partir do casamento ou união estável, evidenciando o modelo de família nuclear<sup>6</sup> a família monoparental<sup>7</sup>. Para o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) a família seria “Um conjunto de pessoas ligadas por laços de parentesco, dependência doméstica ou normas de convivência, todos residentes na mesma casa ou pessoa que mora só em uma unidade domiciliar”(IBGE, 2010). Entretanto, os dois conceitos apresentados seriam incompletos ao delimitar os conceitos de família em apenas duas estruturas e restringi-la ao local de residência, pois esses elementos excluem parte considerável da população, impondo modelos padronizados a serem seguidos que não correspondem a diversidade de composições familiares presentes no Brasil. Ao observarmos o contexto social brasileiro, é possível apontar que, para além dos modelos monoparentais e nucleares, as famílias alcançam outras configurações a partir de agregação de outros sujeitos, presença ou ausência dos pais, dentre outras composições.

Por isso, concordamos com Gelinki e Moser (2015) quando relatam que a “noção de família tem se transformado substancialmente”, pois acreditamos que as mudanças societárias, principalmente a partir do desenvolvimento dos movimentos sociais, influenciam diretamente nessa questão. As autoras assinalam que a noção de família vem ultrapassando os lares e até mesmo os laços sanguíneos, possibilitando o estabelecimento de redes de apoio e afeto entre pessoas que não necessariamente compartilham a mesma origem e não possuem o laço biológico. Nesse sentido, corroborando com as ideias de Mito (1997, p.20) quando afirma a família “como um 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 sanguíneos”.

Assim, adota-se uma abordagem referente à constituição da família no que diz respeito a um grupo de seres que independe de laços sanguíneos, se unem e convivem a partir de laços de afinidade e afeto, não necessariamente em um mesmo local de residência, indo para além da família nuclear, composta pelos genitores, mas incluindo também nessa definição, a família extensa<sup>8</sup>.

---

<sup>6</sup> Aquela composta pelo homem, a mulher e o(s) filho(s) (DORNELES, 2020).

<sup>7</sup> A família monoparental consiste em um núcleo familiar constituído por uma mãe ou um pai que vive com filhos dependentes, sem a presença do outro genitor ou de alguém que o substitua (MARIN; PICCINI, 2009).

<sup>8</sup> Família extensa ou ampliada é aquela que se estende para além da unidade pais e filhos ou da unidade do casal. Sendo formada por parentes próximos com os quais a criança ou adolescente convive e mantém vínculos de afinidade e afetividade. (ECA, 1990)

No interior da família, também haverá correlações de forças dando forma às relações. Sob a ótica social estabelecida dentro do sistema capitalista, as mulheres são designadas como cuidadoras, e também, como responsáveis por prover as fontes de renda e sustento da unidade familiar. Assim, ao exercer o cuidado, tanto contribui para a continuidade da produção e reprodução da mão de obra para o capital, como também ingressa no mercado de trabalho.

A utilização da palavra “designada” empregada no que se refere a responsabilidade feminina, reside no fato de que a mulher não escolhe cuidar, ela nasce com essa função social. Esta concepção de papéis fica evidente no diagnóstico, no qual a família acaba escolhendo alguém como acompanhante integral e responsável pelo suporte ao usuário oncológico, sendo a escolha em geral do gênero feminino. Ainda que a mesma já exerça outras funções, quase que de forma “natural” a partir de correlações de forças e ideários, principalmente patriarcais, os quais trataremos mais à frente, a sobrecarga pelo acompanhamento é mais uma responsabilidade.

Com relação ao cuidado, palavra que em seu significado já carrega conotação forte ligada ao gênero, veremos que sua abordagem está atrelada a uma série de questões relacionadas às mulheres, através de responsabilidades que se materializam de forma naturalizada no interior das relações sociais e no cotidiano das famílias. Segundo Pinheiro (2008, p. 111):

Cuidar é o ‘cuidado’ em ato. A origem da prática de cuidar teve seu início restrito ao espaço doméstico, privado, particular. Desde a Grécia Antiga identifica-se que a prática do cuidar vem sendo exercida no interior das famílias (...). Nesta época, a gestão do cuidado era uma tarefa feminina. Quem cuidava da casa dos filhos, dos escravos, dos doentes eram as mulheres. Aliás, uma responsabilidade bastante repetida até os dias de hoje em muitos cotidianos familiares.

Nesse sentido, a figura feminina também passa a ser consideradas como pessoa de referência da família quando diz respeito às políticas sociais, fato registrado pela Política Nacional de Assistência Social\PNAS (2004) que afirma que até 2002 houve um crescimento de 30% com relação à identificação da mulher, como pessoa de referência da família. Corroborando com esse dado, o último censo do IBGE (2010) aponta para um aumento no número de famílias cuja referência do lar é a mulher, o que é confirmado por Gelinki e Moser (2015):

Em 1985 as mulheres eram responsáveis por 18,2% dos lares, percentual que se elevou para 23,3% em 2001 e 38,7% em 2010. Portanto, só nos últimos 10 anos houve acréscimo de 11,4 pontos percentuais. Em termos absolutos, significa que praticamente dobrou o número de mulheres nessa condição na última década: eram 11.160.635 em 2001 e passaram para 22.242.88 em 2010. (GELINKI; MOSER, 2015, p.139)

Com relação ao ingresso no mercado de trabalho, os movimentos sociais, sobretudo o feminista, também são de suma importância para a modificação nos padrões de comportamento e ideário em torno do papel dado à mulher na sociedade. Essas iniciativas colaboraram

com o aumento da atuação das mulheres na vida pública, facilitando sua entrada no mercado de trabalho. Vale ressaltar, que assim como afirma Pena (1981), tanto a atuação da mulher dentro do âmbito familiar quanto o aumento da sua ocupação no mundo do trabalho correspondem aos interesses da lógica capitalista, mesmo que este último tenha sido reconhecidos como direitos a partir da luta social de movimentos sociais.

Todos esses dados nos sugerem que há a consolidação de uma concepção da mulher na sociedade como sujeito de múltiplas funcionalidades, sendo mais do que provedoras do cuidado familiar, assumindo paralelamente o papel de provedoras do lar, atribuição esta que por gerações era designada aos homens na lógica patriarcal.

Esse fato, apesar de demonstrar um grande avanço social para as mulheres, representa a oficialização do que podemos chamar de “sobrecarga de funções”. É comum observar mulheres que são sobrecarregadas com múltiplas funções, sendo responsabilizadas quando não atendem às expectativas sociais na execução de alguma tarefa. A mulher conquistou o direito de “trabalhar” fora do âmbito doméstico, mas tal trabalho é adicionado ao que já era desempenhado no âmbito familiar, e não substituído, o que pode acarretar a curto e/ou longo prazo prejuízos a sua saúde.

A perpetuação da imagem feminina ligada à vida doméstica não permite que ocorra uma nova divisão sexual do trabalho, ou que ocorra um abalo na estrutura patriarcal que matem as hierarquias entre os gêneros. Enquanto o trabalho doméstico continuar sendo o centro da suposta essência feminina, o trabalho de homens e mulheres estará em constante desigualdade, bem como, as relações de poder que elas se relacionam. (SCHMIDT, 2012, p. 09)

Diante do contexto abordado, propomos analisar quais são as implicações do tratamento para as famílias que acompanham as internações de crianças diagnosticadas com LLA. Acreditamos na relevância do tema para as discussões no âmbito da saúde, da família e das relações estabelecidas no seu interior.

## PERCURSO METODOLÓGICO

A abordagem do estudo foi de natureza qualitativa, pois essa perspectiva entende as particularidades e singularidades de cada participante. O instrumento utilizado para a pesquisa foi a entrevista semiestruturada através da técnica da história oral<sup>9</sup>, o qual permitiu obter

---

<sup>9</sup> A história oral segundo Martinelli e Diniz (2019, p.29) “é uma metodologia que a partir do discurso humano, valoriza a memória e a fala como instrumentos de recuperação da história e de avanço da luta social”. Ainda, destacamos que a escolha de tal metodologia foi baseada na concordância com as ideias de Thompsom (1998, p.337) quando o autor afirma que: “A história oral devolve a história das pessoas em suas próprias palavras. E ao lhes dar um passado, ajuda-as também a caminhar para o futuro construído por elas mesmas.” Da mesma forma, se faz importante também ressaltar as ideias de Portelli (2001, p.10) quando afirma que: “A história oral é uma forma específica de discurso: história evoca uma narrativa do passado; oral indica um meio de expressão”, tais afirmativas foram importantes

dados mais ricos em detalhes. Estas informações foram agrupadas após a saturação e analisadas através do referencial teórico da perspectiva dialética marxista.

O projeto foi submetido e aprovado em julho de 2021 pelo comitê de ética em pesquisa do Instituto Estadual Arthur de Siqueira Cavalcanti, tendo sob número da CAAE 57792322.5.0000.52. No momento da entrevista foi entregue aos acompanhantes o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) de acordo com a Resolução n.º 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde, que norteia a pesquisa entre seres humanos e foram assinados por todas as participantes da pesquisa.

As entrevistas foram realizadas no período das internações, com acompanhantes de crianças<sup>10</sup> internadas para tratamento de LLA, em momentos variados, mais especificamente entre o sexto e sétimo dia de internação. As mesmas ocorreram nas enfermarias destinadas à atenção pediátrica da instituição, que englobam dezenove leitos distribuídos entre o sétimo e oitavo andar da unidade.

Destacamos que a escolha da acompanhante a ser entrevistada foi realizada de modo aleatório, considerando somente a disponibilidade em participar da pesquisa. Apesar da similaridade relacionada ao tempo de permanência no hospital, não houve intencionalidade na escolha dos participantes. Os usuários oncológicos possuíam tempos de diagnósticos diferenciados no momento da entrevista, o que possibilitou obtermos um panorama de variados períodos do tratamento, sendo observadas as experiências e realidades sociais vivenciadas por cada participante.

Podemos observar que as crianças possuem trajetórias e vivências únicas, a passo que apresentam também pontos de interseção para além do diagnóstico, e essas similaridades se expressam em meio a esse contexto. No caso dos acompanhantes, da mesma forma como acontece com as crianças, as semelhanças são identificadas para além do acompanhamento da criança com a patologia, como foi constatado nas entrevistas.

Nesse processo foram abordados seis acompanhantes, havendo uma desistência mediante ao desconforto psicológico que o tema abordado pode trazer. Essa desistência foi um risco já previsto no momento da elaboração do projeto. A escolha da nomeação dos participantes foi por nomes que apresentam em seu significado relação com a maternidade, já que todas as entrevistas, mesmo não sendo premeditado, foram realizadas com mulheres, dado que permitiu importantes análises.

---

na escolha de tal metodologia por que buscamos resgatar a vivência dos acompanhantes, entendendo as histórias em suas particularidades, mas dentro de uma realidade social.

<sup>10</sup> O limite estabelecido pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) que delimita como criança “a pessoa com até doze anos incompletos” (BRASIL, 1990), ou seja, serão inclusos na pesquisa as crianças que no momento da pesquisa tinham idade até 11 anos 11 meses e 31 dias.



Destaco que foi oferecida a opção de realizar as entrevistas nos próprios leitos, e que essa foi a escolha das acompanhantes. Esse dado pode significar muito com relação à temática apresentada, contudo, pode ter implicado na perda de algum dado importante, visto a retração de algumas falas diante do usuário oncológico.

Durante o percurso, ocorreram algumas dificuldades em relação aos critérios de inclusão predeterminados, a saber: a) no recorte de tempo escolhido para a realização das entrevistas haviam poucas crianças internadas para LLA, b) dentre as doenças hematológicas pediátricas tratadas no Hemorio, a LLA apresenta menos usuários internados diante de outras doenças do sangue, e c) a dificuldade da utilização da técnica da história oral nas entrevistas em que não havia vínculo entre o entrevistado e o entrevistador.

Para sistematização da análise dos dados, foi elaborado um perfil das entrevistadas e traçadas as similaridades encontradas em suas falas. Esta etapa foi realizada a partir do momento em que obtivemos uma amostragem completa por meio da saturação que segundo Fontanella, Ricas e Turato (2008):

[...] é uma ferramenta conceitual frequentemente empregada nos relatórios de investigações qualitativas em diferentes áreas no campo da Saúde, entre outras. É usada para estabelecer ou fechar o tamanho final de uma amostra em estudo, interrompendo a captação de novos componentes. (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008, p. 17)

A saturação se apresenta como um instrumento de análise que permite ao pesquisador adicionar ou suspender a inclusão de participantes, a partir da percepção do andamento da pesquisa, da observação das respostas obtidas e da repetição das mesmas, até que se obtenha uma “amostra completa” tal como assinalam os autores a baixo.

Na medida em que as ferramentas utilizadas na constatação de saturação não são de ordem matemática, e sim cognitiva (envolvendo a percepção do pesquisador e seu domínio teórico), vários parecem ser os fatores que intervêm nesse processo, podendo influenciar a decisão de interromper o recrutamento da amostra por considerá-la saturada, usando agora a expressão no sentido de "amostra completa". (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008, p. 24)

Por último, a fim de obter uma eficaz análise dos dados coletados, utilizamos como referencial teórico o método dialético que permite um olhar voltado a totalidade, assumindo o objeto de estudo como histórico, mutável e resultado de uma série de ações e condições. Nesse sentido, direcionando a análise para a observação de características singulares que perpassam o tema, partindo, dessa forma, do todo para o singular. As análises das amostras saturadas foram realizadas a partir da abordagem dialética das categorias às quais identificamos como centrais diante das histórias contadas pelas participantes das entrevistas.

Para Minayo (2002) a abordagem dialética:

[...] considera, que o fenômeno ou processo social tem que ser entendidos nas suas determinações e transformações dados pelos sujeitos. Compreende uma relação intrínseca de oposição e complementaridade entre o mundo natural e social, entre o pensamento e a base material. Advoga também a necessidade de se trabalhar com a complexidade com a especificidade

com as diferenciações que os problemas e/ou “objetos sociais” apresentam. (MINAYO, 2002, p. 25)

Buscamos as necessidades das mulheres cuidadoras, entendendo que muitas vezes as mesmas acabam invisibilizadas pelo ainda caráter centralizador da doença e a imediatividade do tratamento oncológico. Essas mulheres estão inseridas no ambiente hospitalar e acompanham integralmente seus filhos, e estão suscetíveis a angústias, cansaço, sobrecarga com relação a outras responsabilidades familiares, dentre outras implicações que influenciam direta e indiretamente na sua saúde física e/ou psicológica.

## QUEM SÃO OS ACOMPANHANTES?

Construímos inicialmente o perfil dos acompanhantes entrevistados no momento das internações de usuários diagnosticados com Leucemia Linfóide Aguda (LLA), considerando os seguintes aspectos: grau de parentesco, gênero, idade, estado civil, local de residência, cor/raça, religião, escolaridade, o tempo e motivação para internação, a trajetória após o diagnóstico e no momento da pesquisa. Os dados foram organizados através de tabelas para uma melhor visualização.

Tabela 1: Relação de entrevistadas segundo grau de parentesco, gênero, idade e estado civil.

Identificação	Grau de parentesco	Gênero	Idade	Estado civil
<b>Cibele</b>	Mãe	Feminino	36 anos	Casada
<b>Isis</b>	Mãe	Feminino	30 anos	Casada
<b>Devi</b>	Mãe	Feminino	22 anos	Solteira
<b>Candice</b>	Mãe	Feminino	24 anos	Solteira
<b>Maria</b>	Mãe	Feminino	26 anos	Casada

Fonte: Elaboração Própria (2023).

A partir da análise das entrevistas identificamos que dentro do universo escolhido e do recorte temporal realizado, os acompanhantes de crianças internadas com diagnóstico de LLA são predominantemente do gênero feminino, mães, na faixa etária que vai de 22 a 36 anos, em sua maioria casadas.

Tabela 2: Relação de entrevistadas segundo Raça/cor, religião, escolaridade e local de residência.

Identificação	Raça/Cor	Religião	Escolaridade	Município de residência
<b>Cibele</b>	Parda	Católica	Ensino Médio Completo	Rio de Janeiro
<b>Isis</b>	Parda	Evangélica	Ensino Médio Completo	Belford Roxo
<b>Devi</b>	Parda	Não possui	Ensino Médio Completo	Belford Roxo
<b>Candice</b>	Preta	Não possui	Ensino Médio Completo	São Gonçalo
<b>Maria</b>	Branca	Evangélica	Ensino Fundamental Incompleto	Rio de Janeiro

Fonte: Elaboração Própria (2023).

Com relação à religião, as respostas se concentraram entre não haver e as religiões católica e evangélica. Igualmente, destacamos que em nenhuma das entrevistas houve algum aprofundamento nesses tópicos. As entrevistadas apresentaram respostas simplificadas e curtas, apontando a denominação da religião, sem demonstrar ou afirmar relação com o diagnóstico, ambiente hospitalar ou tratamento. Esse dado diverge da bibliografia estudada, que relaciona a percepção da religião frente as doenças que ameaçam a vida. Os autores como Ramos (2007) e Andrade et. Al. (2014) realizam importantes análises sobre esta temática.

Ramos (2007) afirma que a fé pode aumentar o otimismo com relação à cura e até fazer com que a família seja capaz de acreditar na superação de um prognóstico médico. Nesse sentido, Andrade et. al. (2014) acrescentam que a “fé aponta para a diversificação das estratégias de enfrentamento da culpa e do estresse” (p. 1026) sendo um escape para as inúmeras situações que a família irá presenciar durante o diagnóstico e tratamento da criança internada.

Apesar das contribuições bibliográficas trazerem um panorama rico em relação à conexão da religião e tratamento de doenças, o fato das mães não aprofundarem tal tema não trazem subsídios para correlacionarmos as teorias explicitadas pelos autores. Além disso, é preciso deixar claro que o não aprofundamento do tema foi um risco previsto a partir da escolha da técnica de história oral, uma vez que o enredo dos relatos são guiados por quem é entrevistado, nesse caso, as mães que acompanhavam as crianças.

Com relação ao quesito raça/cor, quatro entrevistadas se reconheceram como negras<sup>11</sup> e uma como branca<sup>12</sup>. Em relação ao aspecto raça\cor, vale destacar a “Nota técnica do Conselho Federal de Serviço Social (CFESS), que enfatiza a importância da autoidentificação:

[...] a pergunta sobre o quesito raça/cor reflete escolhas ético-políticas [...]. Portanto, ao coletar há que se ter em mente a correlação de forças presentes em um país estruturalmente racista onde raça/cor/etnia não se resumem a uma percepção absolutamente objetiva da demografia brasileira. (CFESS, 2022, p.11-12)

O documento aborda tais correlações entre a sociedade brasileira e o quesito raça/cor a fim de compreendermos as assimetrias e permitir uma melhor avaliação e condução das políticas públicas, além de possibilitar uma melhor intervenção dos assistentes sociais. Dessa forma acreditamos que foi imprescindível a inserção do critério no perfil dos acompanhantes,

---

<sup>11</sup> Segundo o estatuto da igualdade racial: IV – população negra: o conjunto de pessoas que se auto-declaram pretas e pardas, conforme o quesito cor ou raça usado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), ou que adotam autodefinição análoga. (BRASIL, 2010)

<sup>12</sup> Esses dados nos remetem ao público do Hemorio e o que acessa ao SUS. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2019, p. 50): “A proporção de internação em hospitais do SUS foi entre as pessoas jovens de 18 a 29 anos de idade (72,0%), bem como entre as pessoas pretas e pardas (75,9% e 73,6%, respectivamente)”.

a fim de não invisibilizar características desse segmento que são imprescindíveis para entendermos o contexto social ao qual a participante está inserida, além de conseguir dimensionar o público que está sendo atendido.

Em relação à escolaridade, em sua maioria as entrevistadas possuíam Ensino Médio completo, apenas uma possuía o Ensino Fundamental incompleto. Com relação à residência, três residem na Baixada Fluminense e duas no município do Rio de Janeiro.

Tabela 3: Tempo de internação, motivo da internação e tempo desde o diagnóstico da criança em tratamento para LLA.

<b>Identificação</b>	<b>Tempo de Informação</b>	<b>Motivo da Internação</b>	<b>Tempo desde o diagnóstico</b>
<b><i>Cibele</i></b>	6 dias	Intercorrências e tratamento de quimioterapia	6 anos
<b><i>Isis</i></b>	7 dias	Tratamento de quimioterapia	5 meses
<b><i>Devi</i></b>	6 dias	Tratamento de quimioterapia	6 dias
<b><i>Candice</i></b>	6 dias	Tratamento de quimioterapia	4 meses
<b><i>Maria</i></b>	6 dias	Tratamento de quimioterapia	6 dias

Fonte: Elaboração Própria (2023).

Cabe considerar que, as entrevistas foram realizadas durante o acompanhando da criança diagnosticada com LLA, e que todas as crianças se encontravam internadas realizando quimioterapia intra-hospitalar, mesmo que uma a princípio tenha sido internada por conta de uma intercorrência no tratamento.

## **EU CUIDO DE VOCÊ E QUEM CUIDA DE MIM?**

Como foi abordado anteriormente, a família é chamada a exercer o cuidado intra-hospitalar. Esse cuidado em sua maioria é exercido pela figura feminina, informação que se expressa no perfil dos acompanhantes e responsáveis pelo cuidado dos usuários adoecidos cronicamente.

Porém, mesmo que essa mulher esteja vivenciando diariamente o tratamento e seja, na maioria dos casos, a responsável por prover o cuidado intra-hospitalar informalmente e integralmente em outras esferas do cuidado, ela ainda é invisibilizada institucionalmente.

Nesse sentido, é importante dialogar com a literatura que versa sobre os desgastes que a vivência hospitalar traz para os cuidadores e as mudanças que os mesmos enfrentam em seu cotidiano em prol do familiar adoecido. Platt (1985) apresentou uma abordagem para o termo “sobrecarga”, nomeada na literatura inglesa pelo termo “*burden*”, ao relacioná-la “[...] ao conjunto de consequências ocorridas após o contato próximo dos cuidadores com o doente”. (SEQUEIRA, 2010; Apud. ADRADE; MELO; RODRIGUES, 2014, p.1017)

Assim, como afirmam Bandeira, Calzavara e Castro (2008), apesar de se encontrarem satisfeitos por acompanharem seus familiares, há, sim, a percepção de um desgaste devido a todos os sentimentos presentes na internação. Essas novas responsabilidades e sentimentos são atrelados aos já existentes na vida cotidiana dessas pessoas, afetando a qualidade de vida dos mesmos, como expressa o relato a seguir:

“Ah isso me cansa às vezes porque eu acho que é muita pressão. Então quando eu saio daqui eu tenho que limpar a casa, eu tenho que lavar toda a roupa que vai acumulando da internação, aí tem que ir no mercado [...] não dá muito pra gente fazer outra coisa [...] tem que me organizar com a medicação que cada hora muda [...]. Então, quando eu penso que não [...]. Ah vai passar 3, 4, 5 dias em casa [...], mas aí eu volto para aqui [...] então eu vou para casa organizar a casa, limpar a casa para mim organizar [...] secar a roupa, passar roupa [...] para voltar ... não tem muito que fazer”. (Cibele)

Esse discurso reforça o quanto a dinâmica hospitalar impacta na vida das mulheres que acompanham as crianças, pois remete a mais uma função a ser exercida, ocupando grande espaço na vida das cuidadoras. Essa nova função em geral fica condicionada a apenas uma pessoa, sem que seja de alguma forma repartida entre outros familiares, resultando na sobrecarga da cuidadora. Ao passo que a função do cuidado hospitalar é adicionada, outras funções continuam sendo geridas pela mesma pessoa, em geral, ligada ao gênero feminino, tendo como consequência a responsabilização pelo cuidado e a constante preocupação de exercer múltiplas funções, a de cuidadora, dona de casa, e muitas vezes de provedora.

Corroborando, Anacleto e Martins (2020, p.337) defendem que no diagnóstico de uma doença crônica há a necessidade: “de grande organização pessoal e familiar para o cuidado da criança, com grande impacto na rotina, nos projetos e até mesmo no autocuidado destas mulheres”.

As implicações do diagnóstico aparecem no relato das entrevistadas quando descrevem o momento do diagnóstico como algo “impactante”, “um choque” que resulta em mudanças bruscas, como nesse fragmento de relato: “seu filho está bem, está brincando e de repente você descobre nê... essa doença”. (Isis).

Esse acontecimento se torna impactante trazendo mudanças súbitas, dado a necessidade de imediatividade do tratamento. Soma-se a isto os sentimentos que já envolvem o adoecimento de um ente querido e a rápida organização que é demandada da família frente às internações e a conciliação de casa, trabalho, vida pessoal e em alguns casos, outros filhos.

Essa organização não aparece no sentido de acolher as necessidades da cuidadora, mas sim de organizar seus papéis sociais, como evidencia o relato a seguir:

“[...] é eu fico na parte da manhã até às 15h.... meu esposo sai do trabalho, vem direto para cá para ficar com ele e eu desço, vou pegar minha filha na creche e vou para casa. Meu esposo, com ele, eu durmo em casa com a minha filha... aí meu esposo sai do trabalho direto para cá...” (Maria)

Para Fernandes e Petean (2011), embora o impacto exista, este fica velado uma vez que há a dificuldade, principalmente de uma mãe, reconhecer que a criança esteja sobrecarregando-a mesmo que não diretamente, por estar ligada ao motivo da mesma permanecer por longos períodos no ambiente hospitalar.

Dessa forma, por mais que seja reconhecido que há sobrecarga de cuidado sobre essas mulheres, isso não costuma ser abordado abertamente. Tende a se expressarem de forma camuflada, tanto pelos sentimentos que perpassam as internações e que podem muitas das vezes se tornarem conflituosos, tanto pelas cuidadoras que tendem, na maioria dos casos a ver o acompanhamento como uma escolha e não uma imposição. As características atreladas socialmente à mulher sugestionam a sua compreensão como pessoa “forte e guerreira” e que abdica de tudo em prol daqueles que cuida, mesmo que isso não represente práticas saudáveis.

A sobrecarga velada aparece nas entrevistas associada à expressão de suas múltiplas funções\papeis sociais e desgastes, e também, na abdicção dos desejos e necessidades pessoais em prol do filho, o que corresponde a noção sociocultural de “mãe ideal”.

Para Campos (2008, p. 29):

Essa responsabilização da família, no cuidado de seus membros é sustentada cultural e socialmente por concepções do adequado desempenho de papéis dos seus membros responsáveis, em especial a mulher, sobre quem recai grande parte dessas responsabilidades e expectativas.

Quando foram perguntadas sobre o que mudou desde o diagnóstico ou poderia vir mudar, nos casos em que o diagnóstico era muito recente, as respostas das mães entrevistadas foram principalmente relacionadas à vida particular, como a preocupação com mais um cuidado a ser exercido, lamentações em relação ao abandono de atividades e sociabilidade.

“Aah muita coisa, tipo que... não vai ser a mesma coisa... tem que ter cuidado bem mais com ela...” (Devi)

“Milhões, eu abandonei tudo, nossa... muita... muita coisa...” (Cibele)

“Vai ter que ter todo cuidado com ele, não vai poder receber muita visita, por conta do tratamento... Ele tá com imunidade baixa, aí a gente vai ter que se resguardar...” (Maria)

Da mesma forma, quando perguntadas se há a dificuldade de o acompanhante conciliar os tratamentos com sua própria saúde, as entrevistadas relatam acentuado esgotamento físico e psíquico. Para elas, cuidar da própria saúde aparece como algo difícil e que está em segundo plano diante das necessidades que envolvem o tratamento do filho.

“Sim... sim... médico para mim... fazer um óculos que eu tive que fazer, mas foi horrível... aí segunda por exemplo... segunda-feira agora tem a reunião da rede DARA, que você tem que ir para carregar o cartão... aí já não vou porque ele tem que ir para o hospital da criança tirar o catéter... aí eles devem marcar para outra semana... outra segunda ...aí na outra segunda se começar a quimioterapia dele já não vou de novo.” (Cibele)

A saúde mental aparece em destaque, pois entre as entrevistadas todas mencionaram que achavam importante e necessário ter um acompanhamento psicológico próprio, tendo somente uma de fato realizado a terapia. Mesmo assim, Maria, mãe que afirma realizar acompanhamento psicológico o faz de forma online, ou seja, não deixa o hospital e afirma que, na maioria das vezes, acaba também estando à beira do leito no atendimento.

Diante dos dados expostos, as mulheres, acompanhantes, e outras que possivelmente não foram entrevistadas, necessitam de atenção. Nessa perspectiva, torna-se importante pensar em formas de lidar com tais questões, a partir de reflexões feitas a respeito da centralidade do cuidado materno, do cuidado e da sobrecarga dessas mulheres.

Segundo Souza; Santo (2008, p. 37):

[...] percebe-se que o cuidador, que aqui é representado pela família do doente, experiência momentos de tristeza, depressão e está sujeito à síndrome da exaustão relatada tantas vezes por especialistas no assunto. Na encruzilhada dos caminhos entre quem cuida e quem é cuidado, é importante que também se comece a refletir sobre o cuidado dispensado ao cuidador.

Portanto, é preciso destacar a importância da ampliação das discussões a respeito do tema, com objetivo de superar a idealização da maternidade ideal e do amor materno, buscando nesse movimento de desvelamento dessa realidade um atendimento mais humanizado das cuidadoras. Assim, promover a viabilização do modelo de saúde pública que efetivamente seja universal e integral, com a ampliação e formulação de políticas públicas que possam superar as dificuldades, e/ou amenizar os sofrimentos das famílias que possuem em sua composição pessoas com diagnósticos que ameacem a vida, como o caso da LLA.

Da mesma forma, é preciso que tais famílias sejam atendidas em suas singularidades, respeitando suas decisões e buscando a partir do momento do diagnóstico/tratamento entender suas demandas e fragilidades, na medida que estas estão inseridas em uma sociedade marcada por correlações de forças provenientes da sociedade capitalista.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A mãe é antes de tudo uma mulher, um ser humano dotado de saberes, desejos e aspirações, mas que diante das imposições sociais acaba muitas vezes sujeitada nos seus desejos e expectativas, que lhes são impostos desde que nascem, tendo que ser: a mãe, a filha perfeita, a mulher bem-sucedida e uma infinidade de adjetivos que carregam, julgamento e a imposição.

A visão da “mulher perfeita” faz com que as mulheres tenham a função de ser a provedora e mantenedora do cuidado, seja dos pais, filhos e/ou marido. O que significa outro fator importante abordado, já que são essas mulheres, sejam tias, avós e/ou mães (ainda que

em nosso caso majoritariamente sejam mães) que integrarão a rede de cuidado hospitalar, mesmo que de forma informal, como acompanhante.

A perspectiva de “mulher perfeita” também aparece quando a mulher se sente na responsabilidade de exercer a função do cuidado, indo para além do afeto, se mostrando como uma obrigação ligada ao gênero. Esse cenário, embora designado não explicitamente, a figura feminina cuidadora é formada desde criança, seja pelos ideários expressos socialmente, ou pelos ensinamentos no interior da família que são passados de geração em geração. Essa designação aparece mais visível quando a figura materna é julgada por não estar exercendo o cuidado nos moldes estipulados como padrão e ideais, ou quando as conversas que giram em torno do acompanhamento tendem a ser realizadas com a mãe e não com o pai.

As mães entrevistadas foram essenciais para a exemplificação dessas teorias às quais nortearam o nosso aprofundamento teórico, nos mostrando quais são, de fato, alguns dos desafios presentes nas internações de pacientes com LLA. Ademais, demonstraram o quão difícil é ter um usuário oncológico em seu meio, não somente pelo caráter clínico, mas também pelos sentimentos que envolvem o risco de vida e os longos períodos que exigem a abdicção de desejos e necessidades, ainda mais pelo caráter legal que envolve uma internação pediátrica.

Os discursos mostraram a intensidade em que o pensamento conservador presente na sociedade adentra ao ambiente hospitalar, seja por uma fala direta de algum profissional, ou pelos atravessamentos e responsabilidades que acontecem de forma escusa. Nesse sentido, ainda há o sentimento de culpa que recai na figura feminina e que junto a outras responsabilidades resultam em uma sobrecarga de funções e sentimentos que se exacerbam. Como assistente social, dentro desse contexto, houve o esforço da reflexão para além da aparência, questionando a essência das realidades que são constantemente naturalizadas.

Diante da temática abordada, sem pretensão de esgotar o tema, buscamos com este estudo dar luz aos aspectos, que em geral, acabam ocorrendo de forma secundária durante as internações frente a nossa dinâmica social estabelecida. E assim, dar visibilidade aos desafios do acompanhamento sem deixar de levar em consideração as subjetividades e realidades sociais imbuídas em tal função, seja a centralidade materna no cuidado e/ou na sobrecarga que este provoca.

## Referências

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA (ABRALE). São Paulo, 2012. Disponível em: <<http://www.abrale.org.br>>. Acesso em: 13 mar. 2023.

**Quando se preocupar com os linfócitos e leucócitos baixos ou altos.** 2023. Disponível em: <https://revista.abrale.org.br/quando-se-preocupar-com-os-linfocitos-e-leucocitos-baixos->



ou-altos/. Acesso em 11 mar. 2023.

ANACLETO, T. F. M.; MARTINS, A. C. O impacto da doença crônica infantil na sociabilidade materna: o caso das internações prolongadas. In: MARTINS, A. C. V.; LIMA, D. C. (Orgs.). **O SUS e suas crianças: (re) pensando demandas e questões para o Serviço Social**. 1 ed. Rio de Janeiro: Hucitec, 2020, v. 1, p. 329-353.

ANDRADE, S. F. O. et. al. Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com câncer. In: **Psicologia: ciência e profissão**. nº 34(4), p. 1014-31, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-370002332013>. Acesso: 09 mar. 2023.

BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M. G. P.; CASTRO, I. Estudo de validade da escala de sobrecarga de familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. In: **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, nº 57(2), p. 98-104, 2008.

BASTOS, A. C. S.; TRAD, L. A. B. A família enquanto contexto de desenvolvimento humano: implicações para a investigação em saúde. In: **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 3, nº 3(1), p. 106-115, jan. 1998.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília. 5 de outubro de 1988. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm). Acesso: 10 mar.2023.

**Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8069.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm). Acesso em: 02 mar. 2023.

**Política Nacional de Assistência Social e Norma Operacional Básica NOB/Suas**. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Secretaria Nacional de Assistência Social. 2005. Disponível em: [https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia\\_social/Normativas/PNAS2004.pdf](https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Normativas/PNAS2004.pdf)

**Portaria nº 1.820, de 13 de agosto de 2009**. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt1820\\_13\\_08\\_2009.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt1820_13_08_2009.html). Acesso: 02 mar. 2023.

**Lei nº 12.288, de 20 de julho de 2010**. Institui o Estatuto da Igualdade Racial. Brasília. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2010/lei/l12288.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2010/lei/l12288.htm). Acesso em: 10 mar. 2023.

**Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012**. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 13 jun 2013. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510\\_07\\_04\\_2016.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html). Acesso em: 14 dez. 2021.

**Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 24 maio 2016. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510\\_07\\_04\\_2016.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html). Acesso em: 14 dez. 2021.

CAMPOS, M. S. Família e proteção social: alcances e limites. In: ZOLA, M. B. (Org.). **Cooperação internacional para proteção de crianças e adolescentes: o direito à**

convivência familiar e comunitária. São Bernardo do Campo: Fundação Criança de São Bernardo do Campo, 2008. p. 23-24.

DIAS, P. P.; SOUZA SILVA, A. D.; ALBUQUERQUE DE OLIVEIRA, J. S. Mortalidade infantil por leucemia linfóide nas regiões do Brasil. In: **Revista brasileira de inovação tecnológica em saúde**. v. 6, nº 1, 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/reb/article/view/9693>. Acesso em: 2 mar. 2023.

DORNELES, A. Para além da família nuclear: as diversas configurações familiares e as transformações no exercício da proteção de crianças e adolescentes. In: **Anais do V SERPINF e III SENPINF**. 2020. Disponível em: <https://editora.pucrs.br/edipucrs/acessolivre/anais/serpinfsenpinf/assets/edicoes/2020/arquivos/76.pdf>

EURICO, M. C. **Nota técnica sobre o trabalho de assistentes sociais e a coleta do quesito raça/cor/etnia**. 2022. Disponível em: <http://www.cfess.org.br/visualizar/menu/local/notas-e-manifestacoes-tecnicas>. Acesso em: 10 mar. 2023.

FERNANDES, A. C. P.; PETEAN, E. B. L. Sobrecarga emocional e qualidade de vida em mães de crianças com erros inatos do metabolismo. In: **Psicologia: teoria e pesquisa**, nº 27(4), p. 459-465, 2011.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. In: **Cadernos de saúde pública**. v. 24, nº 1, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>. Acesso em: 6 abr. 2022.

GELINSKI, C. R. O. G.; MOSER, L. Mudanças nas famílias brasileiras e a proteção desenhada nas políticas sociais. In: MIOTO, R. C. T.; CAMPOS, M. S.; CARLOTO, C. M. (Orgs.). **Familismo, direitos e cidadania: contradições da política social**. 1 ed. São Paulo: Cortez, 2015, p. 125-145.

HEMORIO. **Leucemia linfóide aguda**. 2009. Disponível em: [http://www.hemorio.rj.gov.br/html/pdf/Manuais/Leucemia\\_Linfoide\\_aguda.pdf](http://www.hemorio.rj.gov.br/html/pdf/Manuais/Leucemia_Linfoide_aguda.pdf). Acesso em: 13 mar. 2023.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Censo Brasileiro de 2010**. Rio de Janeiro: IBGE, 2012.

**Pesquisa nacional de saúde 2019**: informações sobre domicílios, acesso e utilização dos serviços de saúde: Brasil, grandes regiões e unidades da federação. IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento. Rio de Janeiro: IBGE, 2020. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/li-vros/liv101748.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2023.

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). **Cartilha: 21 fatos sobre o câncer. 2021**. p.1-17 última Modificação 16. Jun.2023. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//publicacao-21fatos-inca-dmc2021-final-08-02-21.pdf>. Acesso: 16 Jun.2023

**Leucemia**. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/tipos/leucemia>. Acesso em: 16 mar. 2023.

KOHLSDORF, M.; JUNIOR, Á. L. C. Impacto psicossocial do câncer pediátrico para pais: revisão da literatura. In: **Paidéia**, nº 22(51), p. 119-129, 2012. Disponível em:

<https://www.revistas.usp.br/paideia/article/view/46696/50463>. Acesso 17 mar. 2023.

MARIN, A. H. et al. Expectativas e sentimentos de mães solteiras sobre a experiência do parto. In: **Aletheia**, nº 29, p. 57-72, 2009.

MARTINELLI, M. L. et al. **A história oral na pesquisa em serviço social da palavra ao texto**. São Paulo: Cortez, 2019.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2002.

MIOTO, R. C. T. Família e serviço social: contribuições para o debate. In: **Revista Serviço Social e Sociedade**. São Paulo: Cortez Editora, ano XVIII, nº 55, nov/ fev.1997.

PENA, M. V. J. **Mulheres e trabalhadoras: presença feminina na constituição do sistema fabril**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1981.

PINHEIRO, R. Cuidado em saúde. In: PEREIRA, I. B.; LIMA, J. C. F. **Dicionário da educação profissional em saúde**. Rio de Janeiro: EPSJV, 2008. Disponível em: <http://www.epsjv.fiocruz.br/sites/default/files/l43.pdf>. Acesso em: 27 dez. 2021.

PORTELLI, A. **Ensaio de história oral**. São Paulo: Letra e Voz, 2010.

Platt, S. (1985). **Measuring the burden of psychiatric illness on the family: an evaluation of some rating scales**. *Psychological Medicine*, p. 383-393.

RAMOS, S. E. B. **Os familiares cuidadores da criança com doença de mau prognóstico: fundamentos para uma intervenção no âmbito dos cuidados paliativos**. 2007. 197f. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Universidade de Lisboa, 2007.

SCHMIDT, N. T. A dupla jornada de trabalho: reflexão sobre o vínculo da mulher com o trabalho doméstico em contexto de ensino e aprendizagem de sociologia para o nível médio. In: **Ensino, sociologia e debate**. Revista Eletrônica: LEMPES-PIBID de Ciências Sociais - UEL. 1 ed., v. 1, jan-jun 2012. Disponível em: <http://www.uel.br/revistas/lenpes-pibid/pages/arquivos/1%20Edicao/1ordf.%20Edicao.%20Artigo%20SCHMIDT%20N.%20T.pdf>. Acesso em: 29 dez. 2021.

SOUZA, M. G. G.; ESPÍRITO SANTO, F. H. O olhar que olha o outro... um estudo com familiares de pessoas em quimioterapia antineoplásica. In: **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 54, nº 1, p. 31- 41, 2008. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1758>. Acesso em: 13 mar. 2023.

THOMPSON, P. **A voz do passado**. Tradução de Lólio Lourenço de Oliveira. São Paulo: Paz e Terra, 1998. Disponível em: [https://www.academia.edu/31924383/A\\_Voz\\_do\\_Passado\\_Hist%C3%B3ria\\_Oral\\_Paul\\_Thompson\\_pdf](https://www.academia.edu/31924383/A_Voz_do_Passado_Hist%C3%B3ria_Oral_Paul_Thompson_pdf). Acesso em: 15 de nov. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **National cancer control programmes: policies and management guidelines**. 2 ed. Geneva: WHO, 2002.

**Worldwide palliative care alliance. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**, 2014. Disponível em: [https://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)

ZAGO, M. A.; FALCÃO, R. P.; PASQUINI, R. **Hematologia: fundamentos e prática**. Rio de Janeiro: Atheneu, 2004, 1081p.

## NOTAS

### \* **Isabele Viana Marques**

Assistente Social. Pós graduada em Hematologia e Hemoterapia pelo programa de residência Multiprofissional em Hematologia e Hemoterapia com ênfase em Serviço Social no Instituto de Hematologia Arthur Siqueira Cavalcante (HEMORIO).

E-mail: [isabelevmarques@hotmail.com](mailto:isabelevmarques@hotmail.com)

<https://orcid.org/0000-0001-5301-5052>

### \*\* **Ingrid de Assis Camilo Cabra**

Assistente Social. Doutoranda em políticas públicas e formação Humana- PPFH. Mestre em prevenção e Assistência a usuários de álcool e outras drogas pelo Hospital de Clínicas de Porto Alegre/UFRGS. Pós-graduação em Serviço Social e doenças transmissíveis pelo Programa de Residência Multiprofissional em saúde do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho.

E-mail: [ingridcabral.as@gmail.com](mailto:ingridcabral.as@gmail.com)

<https://orcid.org/000-0003-2138-822>

## CONJUNTO DE DADOS DE PESQUISA

Todo o conjunto de dados que dá suporte aos resultados deste estudo foi publicado no próprio artigo.

## FINANCIAMENTO:

Não se aplica.

## CONSENTIMENTO DE USO DE IMAGEM:

Não se aplica.

## APROVAÇÃO DE COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA:

Não se aplica.

## CONFLITO DE INTERESSES:

Não se aplica.

## LICENÇA DE USO

Os autores cedem à Revista Goitacá os direitos exclusivos de primeira publicação, com o trabalho simultaneamente licenciado sob a Licença Creative Commons Attribution (CC BY) 4.0 Internacional. Esta licença permite que terceiros remixem, adaptem e criem a partir do trabalho publicado, atribuindo o devido crédito de autoria e publicação inicial neste periódico. Os autores têm autorização para assumir contratos adicionais separadamente, para distribuição não exclusiva da versão do trabalho publicada neste periódico (ex.: publicar em repositório institucional, em site pessoal, publicar uma tradução, ou como capítulo de livro), com reconhecimento de autoria e publicação inicial neste periódico.

## PUBLISHER

Universidade Federal Fluminense. Publicação no Portal de Periódicos UFF. As ideias expressadas neste artigo são de responsabilidade de seus autores, não representando, necessariamente, a opinião dos editores ou da universidade.

## EDITORES

Ana Claudia de Jesus Barreto e Juliana Desiderio Lobo Prudencio.

## HISTÓRICO

Recebido em: 31-03-2023 – Aprovado em: 16-06-2023 – Publicado em: 29-06-2023.