

O Impacto do Diagnóstico nas Condições Socioeconômicas das Famílias de Crianças e Adolescentes com Tumores Sólidos

doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2020v66n3.1104>

The Impact of the Diagnosis on the Socioeconomic Conditions of the Families of Children and Adolescents with Solid Tumors
El Impacto del Diagnóstico en las Condiciones Socioeconómicas de las Familias Niños y Adolescentes con Tumores Sólidos

Noemi Cristina Ferreira da Silva¹; Senir Santos da Hora²; Fernanda Ferreira da Silva Lima³

RESUMO

Introdução: O câncer infantojuvenil é a doença que mais mata crianças e adolescentes no Brasil (8% do total) e a segunda causa de óbito nesse grupo etário. Estima-se que esse tipo de câncer represente de 1% a 4% da incidência de todos os tumores malignos na maioria das populações, sendo que aproximadamente 80% dos cânceres pediátricos ocorrem em países com baixo Índice de Desenvolvimento Humano.

Objetivo: Identificar e refletir sobre as implicações do diagnóstico nas condições socioeconômicas das famílias de crianças e adolescentes com tumores sólidos. Pretende-se compreender as mudanças socioeconômicas que ocorrem na vida das famílias e quais as políticas sociais são acessadas por estas durante o tratamento oncológico pediátrico. **Método:** Trata-se de um estudo quantitativo, descritivo e de coorte longitudinal, do tipo prospectivo, que contemplou dois momentos com os pais/responsáveis de crianças e adolescentes com tumores sólidos matriculados no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), no período de 1/8/2018 a 31/3/2019; a amostra consistiu em 55 participantes. **Resultados:** Um dos achados da pesquisa demonstra que, após a confirmação diagnóstica, há redução da renda familiar *per capita*, com 63,6% dos participantes sobrevivendo na extrema pobreza com renda *per capita* inferior a ¼ do salário mínimo, em comparação com 25% (p-valor<0,004) que sobreviviam nas mesmas condições, no momento da admissão. **Conclusão:** Assim, compreende-se que, mesmo após três meses da confirmação diagnóstica, os usuários não acessam os benefícios assistenciais e/ou previdenciários que são primordiais para garantir melhores condições à realização do tratamento oncológico.

Palavras-chave: Neoplasias; Diagnóstico; Condições Sociais; Criança; Adolescente.

ABSTRACT

Introduction: Child and youth cancer is the disease that kills most children and adolescents in Brazil and the second leading cause of death in this age group. It is estimated that this type of cancer represents 1% to 4% of the incidence of all cancers in most populations, with approximately 80% of pediatric cancers occurring in low Human Development Index countries. **Objective:** Identify and reflect about the implications of the diagnosis on the socioeconomic conditions of the families of children and adolescents with solid tumors. It is attempted to understand the socioeconomic changes that occur in the lives of families and which social policies they look for during the pediatric oncologic treatment. **Method:** Quantitative, descriptive, prospective and longitudinal cohort study, which addressed two moments with the parents/guardians of children and adolescents with solid tumors enrolled at National Cancer Institute José Alencar Gomes da Silva (INCA), from 8/1/2018 to 3/31/2019, with a sample of 55 participants. **Results:** One of the study findings shows that, after diagnostic confirmation, the family *per capita* income reduced, 63.6% of the participants trying to survive in extreme poverty with *per capita* income below ¼ of the minimum wage, compared with 25% (p-value<0.004) who survived in the same conditions at the time of admission. **Conclusion:** Therefore, it is understood that, even after three months of diagnostic confirmation, users do not access the assistance and social security benefits essential to ensure better conditions for the oncologic treatment.

Key words: Neoplasms; Diagnosis; Social Conditions; Child; Adolescent.

RESUMEN

Introducción: El cáncer pediátrico es la enfermedad que mata a muchos niños y adolescentes en Brasil y es la segunda causa de muerte en este grupo de edad. Se estima que este tipo de cáncer es responsable del 1% al 4% de la incidencia en las poblaciones, con aproximadamente el 80% de los cánceres pediátricos que ocurren en países con un bajo índice de desarrollo humano. **Objetivo:** Identificar y reflexionar sobre las implicaciones del diagnóstico sobre las condiciones socioeconómicas de las familias de niños y adolescentes con tumores sólidos y para comprender los cambios socioeconómicos que ocurren en la vida de las familias y las políticas sociales a las que acceden durante el tratamiento del cáncer. **Método:** Estudio prospectivo de cohorte cuantitativa, descriptiva y longitudinal, que incluyó dos momentos con las cabezas de niños y adolescentes con tumores sólidos registrados en Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), del 1/8/2018 al 31/3/2019; La muestra es de 55 participantes. **Resultados:** La investigación muestra que, después de confirmar el diagnóstico, hay una reducción en el ingreso familiar, con el 63.6% de los participantes que sobreviven en la pobreza extrema con un ingreso *per capita* inferior a ¼ del salario mínimo, en comparación con el 25% (valor p <0.004) que sobrevivieron en las mismas condiciones al momento de la admisión. **Conclusión:** se entiende que, incluso después de 3 meses de diagnóstico, los usuarios no acceden a los beneficios de asistencia y seguridad social esenciales para garantizar las condiciones para el tratamiento del cáncer.

Palabras clave: Neoplasias; Diagnóstico; Condiciones Sociales; Niño; Adolescente.

¹Assistente Social. Pós-Graduanda do Programa de Residência em Saúde da Mulher da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Egressa do Programa de Pós-Graduação em Oncologia do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Orcid id: <https://orcid.org/0000-0002-6170-3813>

²Assistente Social do INCA e do Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP) da Universidade Federal Fluminense (UFF). Niterói (RJ), Brasil. Doutora em Serviço Social pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Orcid id: <https://orcid.org/0000-0002-0161-3701>

³Enfermeira do INCA. Mestre em Patologia Clínica pela UFF. Niterói (RJ), Brasil. Orcid id: <https://orcid.org/0000-0002-6658-3101>

Endereço para correspondência: Noemi Cristina Ferreira da Silva. Rua Regina, 57 – Penha. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. CEP 21070-850. E-mail: noemicfasilva@gmail.com



INTRODUÇÃO

O câncer infantojuvenil é a doença que mais mata crianças e adolescentes no Brasil (8% do total) e a segunda causa de óbito nesse grupo etário¹. Estima-se que esse tipo de câncer represente de 1% a 4% da incidência de todos os tumores malignos na maioria das populações², sendo que aproximadamente 80% dos cânceres pediátricos ocorrem em países com baixo Índice de Desenvolvimento Humano (IDH)³.

O mais importante fator prognóstico para uma criança com câncer é o lugar onde ela nasce³. A estimativa de sobrevivência, na faixa etária de 0 a 19 anos, para o Brasil, alcança 64%, bem diferente dos países economicamente desenvolvidos, onde atinge mais de 80%⁴.

Ao analisar as taxas de incidência do câncer infantojuvenil no Brasil, levando em consideração o *socioeconomic status* (SES), ou níveis socioeconômicos das regiões para os tumores embrionários, como retinoblastoma, neuroblastoma e tumor de Wilms, observam-se variações regionais diretamente associadas às condições socioeconômicas, principalmente para as taxas de neuroblastoma e retinoblastoma⁵.

O câncer infantojuvenil não é uma doença prevenível. Não existem evidências científicas que deixem clara a associação entre a doença e os fatores ambientais. Assim, a abordagem para o câncer pediátrico deve ser dada ao seu diagnóstico precoce e com encaminhamento tempestivo para um tratamento oportuno e de qualidade, que possibilita maiores chances de cura⁴.

A *International Agency for Research on Cancer* (Iarc)⁶ sinaliza que, todos os anos, em escala global, 215 mil casos são diagnosticados na faixa etária de 0 a 15 anos, e cerca de 85 mil entre 15 e 19 anos. Na iniciativa global da Organização Mundial da Saúde (OMS) para o câncer infantil, a Iarc vem trabalhando algumas ações que buscam reduzir a desigualdade de acesso ao diagnóstico e melhorar a qualidade do tratamento, principalmente das crianças e adolescentes que vivem em países da periferia do capital⁶. Consideram-se países de capitalismo periférico aqueles que, historicamente, assumem uma posição subordinada em relação à forma como o modo de produção capitalista determina a inserção dos países na Divisão Internacional do Trabalho, sendo o Brasil compreendido como uma economia periférica e dependente, tendo em vista condições características de desenvolvimento subordinado aos interesses do capital internacional⁷.

Entre as iniciativas da Iarc, destaca-se o incentivo aos governos no desenvolvimento de centros de câncer de alta qualidade, com apoio técnico na construção de sistemas de informação e utilização de dados sobre incidência, sobrevivência e mortalidade; pois, no âmbito da iniciativa

global, a Iarc vem recomendando novas abordagens para melhorar a qualidade desses dados, que são imprescindíveis à implementação pelos governos de políticas eficientes de saúde pública e que respondam às necessidades concretas da população. Ressalta-se a importância da Iarc no desenvolvimento de padrões e ferramentas que orientam o planejamento e a implementação de intervenções para diagnóstico precoce e preciso, tratamento eficaz e cuidados paliativos a crianças e adolescentes com câncer.

A motivação pelo estudo justifica-se pela atuação na Seção de Oncologia Pediátrica do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), em virtude das situações vivenciadas no cotidiano de trabalho com as famílias de crianças e adolescentes que enfrentam alterações socioeconômicas após o diagnóstico de câncer.

Desde a percepção dos sintomas até o diagnóstico do câncer infantojuvenil, estão envolvidos diversos fatores, caracterizando um processo complexo, e muitas são as variáveis que parecem influenciá-lo. O precário contexto socioeconômico das famílias e a ausência de suporte efetivo de políticas sociais são fatores que impactam no tratamento oncológico.

Nesse sentido, o presente estudo busca refletir sobre as implicações do diagnóstico nas condições socioeconômicas das famílias de crianças e adolescentes com tumores sólidos, identificando as políticas sociais que são acessadas durante o tratamento oncológico e os custos da transferência do cuidado (financeiro e social) majoritariamente para as famílias – em especial às mulheres.

MÉTODO

Trata-se de um estudo quantitativo, descritivo, de coorte longitudinal do tipo prospectivo, inserido em uma pesquisa maior, em andamento, denominada *Estudo Prospectivo do Impacto dos Fatores Sociodemográficos e Clínicos no Diagnóstico e Tratamento de Tumores Sólidos Pediátricos: uma Abordagem Multidisciplinar*. Essa pesquisa foi aprovada em 16/7/2018 pelo Comitê de Ética em Pesquisa com o número de parecer 2.772.154 e CAAE número 90227518.3.0000.5274.

O referencial teórico-metodológico adotado neste estudo está apoiado no materialismo dialético, que parte da aparência fenomênica, imediata e empírica e se propõe a atingir a essência do objeto; isto é, que procura, nas sucessivas abstrações, capturar a estrutura dinâmica e as contradições da realidade concreta⁸.

O materialismo dialético na interpretação dos fenômenos sociais tem sido a única corrente que apresenta princípios, leis e categorias de análise⁹. Para a realização desta pesquisa, o objeto foi estudado em sua essência; ou seja, em todos seus aspectos e conexões. Buscou-se a análise

completa dos fenômenos e processos sociais, considerando o trânsito dialético entre o individual e o geral, e vice-versa, procurando compreender sua unidade.

O presente estudo englobou dois momentos direcionados aos pais/responsáveis de crianças e adolescentes com tumores sólidos matriculados no INCA, no período de 1/8/2018 a 31/3/2019, e a revisão de prontuários. Foram incluídos os pais/responsáveis legais de crianças ou adolescentes com idade inferior a 19 anos ao diagnóstico de tumor sólido, matriculados na Seção de Oncologia Pediátrica do INCA e que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídos os pais/responsáveis legais de criança ou adolescente matriculados no INCA para tratamento radioterápico exclusivo (que realiza o tratamento oncológico em outra instituição) e aqueles que já tinham sido previamente tratados.

O INCA é um Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (Cacon), localizado no município do Rio de Janeiro, que acolhe crianças e adolescentes com forte suspeita de neoplasia maligna, oriundos do território nacional, mesmo que não tenham confirmação diagnóstica.

A coleta de dados foi realizada pela equipe de pesquisa entre os meses de agosto de 2018 e junho de 2019, na Seção de Oncologia Pediátrica do INCA (Ambulatório, Enfermaria e Centro de Terapia Intensiva). Utilizaram-se, como fonte de dados, as entrevistas com os pais/responsáveis legais e a consulta ao prontuário físico/eletrônico, de forma concomitante e complementar aos dados coletados nas entrevistas.

A entrevista foi realizada em duas oportunidades. No primeiro momento, levou-se em consideração a data de admissão, visto que crianças e adolescentes são encaminhados ao INCA para realização de exames de diagnóstico. No segundo momento, após três meses do diagnóstico, excluindo-se aqueles que não obtiveram confirmação.

O instrumento de coleta de dados consiste em dois questionários que contemplam os seguintes blocos de perguntas: (a) informações gerais – identificação do principal cuidador, composição do grupo familiar e renda familiar *per capita*; (b) dados sociodemográficos da mãe (genitora); (c) dados sociodemográficos do pai (genitor); (d) dados sociodemográficos das crianças/adolescentes; e (e) condições de acesso/mobilidade urbana e moradia.

Por tratar-se de um estudo inserido em uma pesquisa maior, as variáveis foram agrupadas, para facilitar a análise, em três blocos: (a) componentes relacionados ao tempo do início dos sintomas até o diagnóstico e o início de tratamento; (b) perfil socioeconômico/dinâmica familiar; e (c) políticas sociais acessadas pelos usuários e suas famílias.

Durante o período da coleta, 213 crianças e adolescentes foram matriculados com suspeita de neoplasia maligna; destes, 147 foram censurados, pois não receberam confirmação diagnóstica (145) ou foram previamente tratados em outra instituição (2). Assim, foram elegíveis para o estudo 66 participantes.

A amostra consistiu em 55 participantes. Na primeira entrevista, houve perda de 11, tendo em vista as dificuldades de acessar as famílias durante o período de coleta dos dados. Na segunda entrevista, a amostra era de 50 participantes, uma vez que quatro faleceram antes do tempo previsto para realização da entrevista e um abandonou o tratamento. Para fins de esclarecimentos, a equipe de saúde adotou medidas legais para o caso de abandono de tratamento¹⁰.

A análise descritiva foi utilizada para as características da criança/adolescente e da mãe. As variáveis categóricas foram expressas como frequência absoluta (n) e relativa (%) e as variáveis numéricas por média, mediana e desvio-padrão. Na análise estatística de variáveis categóricas, foi utilizado o teste de qui-quadrado. Para comparação de variáveis numéricas entre dois grupos, foram utilizados o teste “t” de Student e o teste de Mann-Whitney. O nível de significância foi estabelecido quando p-valor<0,05. Os dados foram analisados no SPSS versão 21.0.

RESULTADOS

Verifica-se que 58,2% (n=32) das crianças e adolescentes são do sexo masculino e 41,8% (n=23) do sexo feminino; no que concerne à escolaridade, 56,5% (n=31) delas não são alfabetizadas, 34,5% (n=19) frequentam o ensino fundamental e 9% (n=5) estão matriculadas no ensino médio, sendo de 6 anos e 8 anos a mediana e a média das idades encontradas, respectivamente.

Compreende-se, também, que 69,1% (n=38) são oriundos da Capital/Região Metropolitana do Rio de Janeiro e, no que diz respeito ao diagnóstico, tem-se que 45,5% (n=25) apresentam diagnóstico de tumores de sistema nervoso central (SNC), 14,5% (n=8) de tumores ósseos e 40% (n=22) de outros tumores sólidos, conforme Tabela 1.

A Tabela 2 apresenta os dados sociodemográficos, no momento da admissão, apenas das mães das crianças/adolescentes diagnosticados com tumores sólidos no INCA. Posteriormente, os dados dos pais das crianças/adolescentes serão expostos.

Verifica-se que 38,2% (n=21) das mães possuem idade entre 30 e 39 anos, sendo a média da idade dessas mães, 34,6 anos. No que tange à escolaridade, 40% (n=22) e 52,7% (n=29) cursaram até o ensino fundamental completo e o ensino médio completo, respectivamente,

Tabela 1. Perfil sociodemográfico e clínico dos usuários admitidos entre 1/8/2018 e 31/3/2019 na Oncologia Pediátrica do INCA. N=55

Características dos usuários		N	%
Sexo	Feminino	23	41,8
	Masculino	32	58,2
Idade	0-2 anos	13	23,6
	3-6 anos	15	27,2
	7-12 anos	11	20,0
	>12 anos	16	29,0
Diagnóstico	Tumores do sistema nervoso central	25	45,5
	Tumores ósseos	08	14,5
	Outros tumores sólidos	22	40,0
Distância (moradia – centro de tratamento)	0-50 km	38	69,1
	51-100 km	05	09,1
	>100 km	12	21,8

Tabela 2. Perfil sociodemográfico, no momento da admissão no INCA, das mães de crianças e adolescentes diagnosticados com tumores sólidos no INCA. N=55

Características das mães		N	%
Idade	<30 anos	16	29,1
	30-39 anos	21	38,2
	>40 anos	18	32,7
Escolaridade	Até o ensino médio incompleto	22	40,0
	Ensino médio completo	29	52,7
	Ensino superior completo	04	07,3
Número de filhos	1	09	16,3
	2-3	37	67,2
	>3	09	16,3
Estado civil	Solteira	20	36,3
	Casada/União estável	32	58,1
	Separada/Divorciada	02	03,6
	Viúva	01	01,8
Trabalho	Sim	28	50,9
	Não	27	49,0

apenas 7,3% (n=4) acessaram o nível superior e o concluíram. Na variável quantitativo de filhos, as mães com dois a três filhos concentravam 67,2% (n=37).

Determina-se também que, na primeira entrevista, as mulheres casadas e/ou em união estável somavam 58,1% (n=32) e as solteiras correspondiam a 36,3% (n=20). Percebe-se, também, que 50,9% (n=28) das mães, no momento da admissão, realizavam atividade laboral.

No que tange aos pais das crianças/adolescentes, 37,2% (n=19) e 62,7% (n=32) cursaram até o ensino fundamental e ensino médio/superior completo, respectivamente, sendo a média da idade 39 anos.

A Tabela 3 apresenta os dados comparativos entre o perfil socioeconômico e o acesso, ou não, aos direitos sociais das famílias das crianças/adolescentes diagnosticados com tumores sólidos no INCA. Comparou-se o momento entre a primeira e a segunda entrevista, a fim de evidenciar se houve ou não alterações.

Percebe-se que as mães das crianças/adolescentes, na segunda entrevista, que se encontravam casadas e/ou em união estável, equiparam-se às solteiras, com 46,7% (n=21), o que demonstra um discreto aumento na dissolução dos relacionamentos conjugais durante o adoecimento crônico dos filhos.

No que corresponde à renda familiar *per capita*, tem-se que, no momento da admissão no INCA, 52,3% (n=23) dos participantes da pesquisa sobreviviam com proventos entre $\frac{1}{4}$ e um salário mínimo, e 25% (n=11) sobreviviam com rendimentos inferiores a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo; entretanto, após três meses da confirmação diagnóstica, 63,6% (n=28) passaram a sobreviver nessa mesma faixa de renda. Constata-se, assim, que o diagnóstico da doença resultou no empobrecimento dessas famílias, com relevância estatística (p-valor=0,004) para essa comparação.

O perfil socioeconômico dos pais/responsáveis das crianças/adolescentes, no momento da matrícula no INCA, apontava que os principais provedores financeiros do grupo familiar foram os homens (pais, avôs e irmãos), representando 52,8% (n=28), seguidos das mulheres (mães, avôs e tias) com 20,7% (n=11) – sendo que as mulheres (mães e avôs) foram identificadas como principais cuidadoras, compreendendo, 78,1% (n=43). Com relação aos arranjos familiares dos participantes da pesquisa, constata-se que a composição compreende entre quatro e cinco pessoas (n=35), incluindo a criança/adolescente.

Percebe-se, ainda, que as mulheres, após três meses da confirmação do diagnóstico – e no auge do tratamento oncológico –, reduziram sua carga de atividade laboral. Quanto à origem da fonte da renda, identifica-se que o principal tipo de vínculo entre as mulheres que continuaram trabalhando após a confirmação diagnóstica é a informalidade, compreendendo um percentual de 15,5% (n=7); mas, entre os homens, a formalidade (regime celetista e regime jurídico único) compreendeu 55,5% (n=20).

Ainda na Tabela 3, no que se refere ao acesso às políticas sociais 95,1% (n=39), no primeiro momento, alegaram não possuir nenhum benefício previdenciário,

Tabela 3. Comparativo das condições sociodemográficas e acesso aos direitos sociais das famílias de crianças e adolescentes diagnosticados com tumores sólidos no INCA

Características		À matrícula		Após três meses da matrícula		p-valor
		N	%	N	%	
Estado civil – mãe (N=45)	Solteira	16	35,6	21	46,7	-
	Casada/União estável	27	60,0	21	46,7	
	Separada/Divorciada	01	02,2	01	02,2	
	Viúva	01	02,2	02	04,4	
Trabalho – mãe (N=46)	Sim	24	52,2	15	15,2	-
	Não	22	47,8	31	60,9	
Renda familiar per capita (N=44)	Nenhuma	06	13,6	07	15,9	<0,004
	0 até ¼ salário mínimo	11	25,0	28	63,6	
	¼ até 1 salário mínimo	23	52,3	09	20,5	
	>1 salário mínimo	04	09,1	00	00,0	
Acesso aos benefícios assistenciais (N=45)	Sim	17	37,8	18	40,0	-
	Não	28	62,2	27	60,0	
Acesso aos benefícios previdenciários (N=41)	Sim	02	04,9	03	07,3	-
	Não	39	95,1	38	92,7	

Nota: Relevância estatística (p-valor<0,05).

e 62,2% (n=28) também não detinham benefícios de natureza assistencial; no segundo momento, não houve mudanças significativas, visto que 60% (n=27) afirmaram não possuir nenhum benefício de natureza assistencial, mesmo apresentando perfil para encaminhamento ao Programa Bolsa Família (PBF)¹¹ e ao Benefício de Prestação Continuada (BPC)¹².

Identifica-se que o acesso à unidade de tratamento foi provido pelo próprio grupo familiar. Tem-se que 77,7% (n=45) utilizavam carro e/ou custeavam as tarifas do transporte coletivo, mesmo após três meses da confirmação diagnóstica e tendo perfil para acessar o Riocard Especial¹³ e/ou Vale Social¹⁴. Ainda assim, 57,7% (n=26) não utilizam a casa de apoio para hospedagem.

Com relação às condições de habitação das famílias dos participantes da pesquisa, tem-se que, no que tange ao acesso à luz elétrica, 100% dos participantes a possuíam em suas residências, nos dois momentos das entrevistas. Quanto ao saneamento básico, na segunda entrevista, percebem-se alterações significativas, pois apenas 69,0% (n=29) e 73,1% (n=30) afirmaram possuir acesso à água encanada e esgoto sanitário, respectivamente. Tais dados evidenciam que o empobrecimento dessas famílias, após a confirmação diagnóstica, impacta nas condições de moradia desses usuários, principalmente ao não conseguirem acessar os direitos/benefícios sociais que contribuíram para garantir melhores condições para a realização do tratamento oncológico.

Neste estudo, verifica-se, também, a correlação do diagnóstico/idade da criança e do adolescente com a escolaridade/idade materna, além da renda familiar *per*

capita com o tempo entre a percepção dos primeiros sinais/sintomas e a chegada ao INCA. A Tabela 4 apresenta tais dados, assim como descreve essa correlação por meio da média/mediana, em dias.

No que diz respeito à descrição do tempo entre a identificação dos primeiros sinais/sintomas e o acesso ao Centro de Tratamento Oncológico do INCA – no escopo de compreender essa relação com as condições socioeconômicas das famílias –, o estudo demonstra que o tempo entre o início dos sintomas e a chegada ao INCA foi maior nos adolescentes (>12 anos), com mediana de 211,5 dias. As crianças e adolescentes diagnosticados com tumores do SNC demoraram mais tempo para acessar o tratamento, revelando mediana de 121,0 dias. Acerca da mediana do tempo de início/percepção dos primeiros sinais/sintomas até o momento de chegada ao INCA, tem-se que os tumores de SNC levaram 121 dias e os tumores ósseos, 86 dias.

Constata-se, ainda, que as mães com idade superior a 40 anos e com maior grau de escolaridade apresentam maior tempo para chegada ao INCA, com mediana de 311,5 e 248,5 dias, respectivamente.

DISCUSSÃO

Segundo dados do INCA⁴, os tumores sólidos pediátricos consistem em um grupo muito heterogêneo de neoplasias. No Brasil, os tumores do SNC, no grupo etário de 0 a 14 anos, apresentam-se como o segundo mais incidente com 16%; estima-se que cerca de 8% a 15% dos tumores sólidos pediátricos são representados por esse

Tabela 4. Comparação dos dados sociodemográficos e socioeconômicos das crianças/adolescente com tumores sólidos e das mães com o tempo de início dos sintomas na chegada ao INCA

Variáveis de análises		Tempo do início dos sintomas e chegada ao INCA (dias)		
		Média	Mediana	Varição
Diagnóstico da criança	Tumor de sistema nervoso central	281,0	121,0	33-2.932
	Tumor ósseo	112,0	086,0	52-479
	Outros tumores sólidos	175,0	115,0	07-722
Idade da criança	0-2 anos	171,0	079,0	33-664
	3-6 anos	236,0	059,0	07-1.608
	7-12 anos	179,4	101,0	41-982
	>12 anos	448,4	211,5	69-2.932
Renda familiar <i>per capita</i>	Nenhuma	082,1	066,0	089,6
	0 até ¼ salário mínimo	369,8	083,0	789,7
	¼ até 1 salário mínimo	297,1	123,0	332,9
	>1 salário mínimo	120,8	127,0	164,2
Idade materna	<30 anos	197,3	058,0	909-24
	30-39 anos	127,3	091,5	479-07
	>40 anos	556,1	311,5	2.932-33
Escolaridade materna	Até ensino fundamental	331,4	235,0	331,4-348,2
	Ensino médio/superior	099,0	248,5	248,5-489,7

grupo, embora a amostra do presente estudo seja pequena, percebe-se similaridade com os achados nacionais.

Um dos principais fatores que podem interferir na probabilidade de sobrevida no câncer pediátrico é o atraso do diagnóstico. Todavia, a maneira mais eficaz de controlar a doença em crianças/adolescentes é o diagnóstico precoce associado à garantia de um tratamento rápido e adequado.

Assim, a dificuldade no acesso ao diagnóstico pode ser decorrente de condições relacionadas ao paciente e sua família, ao sistema de saúde e ao comportamento biológico da doença¹⁵. Neste estudo, considerou-se no escopo dessa análise, apenas, os entraves ao acesso referente às condições relacionadas ao paciente e sua família. As categorias consideradas foram: a idade da criança, a escolaridade materna, assim como as condições econômicas da família.

Em relação à idade da criança, o estudo assemelha-se a outras pesquisas realizadas^{15,16}, que evidenciam que os adolescentes apresentam o maior tempo para acessar o centro de tratamento¹⁷. Quanto à condição socioeconômica da família e à escolaridade materna, diferentes pesquisas^{15,17} identificam que a baixa instrução dos pais e a renda familiar precária influenciam no atraso ao diagnóstico; entretanto, o presente estudo não evidencia esses resultados, sinalizando a necessidade de aprofundamento de outros fatores, como aqueles relativos ao sistema de saúde e ao comportamento biológico da doença que não foram considerados. Embora não haja associação entre a baixa renda da família e atraso no acesso ao diagnóstico, os dados elucidam impacto na renda

familiar *per capita* após definição diagnóstica, assim como mudanças na organização e dinâmica familiar.

A partir dos anos 1990, as famílias tornaram-se mais heterogêneas, assumindo uma pluralidade de formas e arranjos, muitos deles baseados mais no afeto e nas relações de cuidado mútuo do que em laços de parentesco ou consanguinidade¹⁸. O estudo ratifica essas mudanças contemporâneas na organização e dinâmica da família, principalmente no que diz respeito à diminuição do número de filhos, em razão da inserção crescente das mulheres no mercado de trabalho.

Entende-se que o cuidado é uma necessidade ontológica do ser social^{19,20}, assim, em nossa forma de sociabilidade, crianças/adolescentes necessitam que outras pessoas realizem o trabalho que lhes cabe para garantir sua sobrevivência. A ética do cuidado compreende a repartição de sua responsabilidade por todos os membros da sociedade, tornando-a, assim, a mais democrática possível²¹; entretanto, segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)²², as mulheres ocupadas, na Região Sudeste, dedicam em média 18,4 horas semanais aos cuidados de pessoas e/ou afazeres domésticos, contrapondo-se a 10,7 horas semanais pelos homens, assim, coadunando com os achados desta pesquisa, pois as mulheres foram identificadas como principais cuidadoras.

Percebe-se, no presente estudo, que, no momento do adoecimento oncológico de crianças/adolescentes, as mães foram identificadas como principais cuidadoras. Destarte, identifica-se que, após três meses da confirmação

diagnóstica, foram as mulheres que encerraram suas atividades laborais para dedicarem-se exclusivamente ao cuidado/acompanhamento de seus filhos no tratamento.

A Lei Federal 13.257, de 8 de março de 2016²³, prevê o abono de faltas em virtude do atestado de acompanhamento médico de um dia por ano para acompanhar filho de até seis anos em consulta médica. Ao vivenciarem o adoecimento de seus filhos por câncer, tais mulheres tiveram a situação de renda familiar ainda mais comprometida, pois a legislação previdenciária não prevê nenhum benefício ao responsável que se ausenta do trabalho em razão do acompanhamento da sua prole, no contexto do tratamento oncológico.

Na contemporaneidade do modo de produção capitalista, o trabalho do cuidado, compreendido neste estudo como *care*, é particularizado; isto é, realizado na esfera privada e transferido para a responsabilidade das famílias²⁴. A focalização do cuidado na mulher se dá por relações desiguais de sexo e se apoia em uma divisão sexual e racial do trabalho que delega às mulheres um trabalho que é precarizado e não remunerado, mas que é funcional para o processo de reprodução do capitalismo. O *care* não é algo novo, uma vez que o cuidar de crianças sempre pertenceu à vida cotidiana, especificamente o cuidado em saúde, no qual se naturaliza o “*continuum* entre os cuidados médicos e o trabalho doméstico, pois todos contribuem para a promoção da saúde”²⁴.

Ademais, a pesquisa revelou que as mulheres ocupam com predominância a função de cuidadoras. Em virtude da exigência de tempo integral na função do cuidado, percebe-se que essa requisição pode provocar nessas mulheres sobrecarga e ainda incidir em mudanças substanciais na dinâmica familiar, haja vista que, no início do processo de adoecimento oncológico dos filhos, as mães inicialmente relataram possuir companheiros; todavia, no decorrer da rotina do tratamento, houve uma redução significativa nesse quantitativo.

Compreende-se que o cuidado, tão idealizado na área da saúde, não é necessariamente uma relação boa/satisfatória. A tipificação do trabalho feminino, e especialmente o trabalho materno, pode, muitas vezes, expressar formas impositivas, obrigatórias e desgastantes. O patriarcado “qualifica” as mulheres e as torna mais aptas para esse trabalho, não obstante, “para as mulheres, o cuidado é quase obrigatório e, por isso, algumas sentem um sentimento de culpa quando não é realizado conforme se espera”^{19,20}. Assim, a naturalização da feminização do cuidado contribui para invisibilizar as implicações da sobrecarga de trabalho na vida dessas mulheres²⁵.

No presente estudo, identifica-se que as mulheres possuíam maior grau de escolaridade, quando comparadas aos homens, porém, com renda inferior, principalmente

ao considerar a tipificação do vínculo trabalhista, tendo as mulheres maior presença da informalidade; ou seja, de vínculos trabalhistas precarizados, sem proteção e direitos sociais. Contudo, em relação ao ensino superior, o estudo evidenciou apenas quatro mulheres com esse nível de escolaridade, o que revela a relação existente entre as condições econômicas da população e os níveis educacionais dos diferentes segmentos sociais, uma vez que as dificuldades de acesso ao ensino superior no Brasil expressam uma das faces da desigualdade social.

A atual forma de divisão social e sexual do trabalho é uma marca arraigada nessa sociedade patriarcal e heteronormativa, que tende a contribuir para a construção social sexuada²⁶. Os discursos machistas imperantes na sociedade capitalista reforçam os desníveis salariais em relação aos homens, sob a justificativa de que, no universo da vida privada, o salário feminino só pode assumir a participação complementar no âmbito da composição da renda familiar.

Na sociabilidade burguesa, o trabalho feminino é incorporado de forma desigual e diferenciada, com níveis ainda mais intensificados de exploração e de precárias condições de trabalho²⁷. A Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio (PNAD)²⁸ demonstra que as mulheres estudam mais, trabalham mais e recebem menos do que os homens; no ano de 2016, as mulheres recebiam 76,5% dos rendimentos dos homens.

Sinaliza-se, ainda, que o trabalho destinado às mulheres, na esfera reprodutiva, representa um problema político, já que a responsabilização implica desvantagens que proporcionam uma posição desigual para as mulheres, e tais desvantagens estão institucionalizadas nas ações políticas e estatais²⁹.

O capital demonstra perspicácia em relação à apropriação intensiva da polivalência e da multiatividade da força de trabalho feminina²⁰, ao transferir os custos do cuidado para as famílias, especialmente na pós-década de 1970, com o ideário neoliberal. As políticas sociais, ao passo que reconhecem o importante papel das famílias na proteção social dos seus membros, também tendem a sobrecarregá-las de atribuições, com forte apelo à predominância das mulheres como referência familiar, sujeitas às implicações e a cobranças sociais sobre sua função protetiva, sem o apoio estatal necessário para seu desempenho.

No presente estudo, também, verifica-se que o perfil econômico das crianças e adolescentes, tratados na Seção de Oncologia Pediátrica do INCA, é predominantemente marcado pela extrema pobreza. Compreende-se que a pobreza não é um aspecto marginal ao desenvolvimento do capitalismo, mas um elemento fundante da acumulação capitalista e necessário para a sua manutenção. Entretanto, embora esse fenômeno seja histórico e estrutural, no cotidiano da vida social, apresenta-se de forma

multidimensional. A síntese dos indicadores sociais do IBGE³⁰ revela um alarmante aumento do número de pobres e miseráveis no Brasil, com mais de 50% da população em pobreza extrema, contabilizando 14,83 milhões de pessoas ou 7,2% do total da população.

No Brasil, o governo de Michel Temer estipulou, pelo Decreto 9.396, de 30 de maio de 2018³¹, o limite de até R\$ 89,00 mensais *per capita* (extrema pobreza) e de R\$ 89,01 até R\$ 178,00 mensais *per capita* (pobreza). Além do PBF¹¹, que se destaca como programa compensatório de transferência monetária do Estado às famílias, com recursos extremamente baixos, que não são suficientes à reprodução das necessidades básicas dos beneficiários, outro recurso de transferência de renda no interior da política de assistência social é o BPC¹² por deficiência, que estende-se às crianças/adolescentes com câncer, com transferência monetária referente a um salário mínimo e que exigia, até 23 de março de 2020, como critério para concessão – além da condição de deficiência – que a renda familiar *per capita* fosse inferior a ¼ do salário mínimo vigente (R\$ 249,50), seguindo a mesma concepção focalizada de pobreza e a perspectiva monetarizada e restritiva do PBF¹¹.

O estudo evidenciou que todas as famílias participantes são de baixa renda, que é definida pelo Decreto 6.135, de 26 de junho de 2007³², como *aquela* com renda mensal de até ½ salário mínimo por pessoa, ou renda mensal total de até três salários mínimos (R\$ 3.135). Ressalta-se, ainda, que grande parte das famílias deste estudo sobrevive com renda familiar *per capita* de até ¼ do salário mínimo, conforme demonstrado na Tabela 3. Diante do exposto, identifica-se que essas famílias apresentam perfil socioeconômico condizente com a miséria, pois a maioria esmagadora, até o período de realização da pesquisa, não conseguiu acessar nenhum programa ou benefício assistencial, tendo em vista as características minimalista e focalizadora desses recursos, especialmente o BPC¹², cujos entraves são evidenciados pelas famílias, no que diz respeito à burocratização do requerimento, além da morosidade no processo.

Os critérios para acesso aos programas e benefícios assistenciais no país seguem a concepção de pobreza elaborada pelo Banco Mundial para as políticas sociais dos países periféricos e na formulação de indicadores para a criação do IDH³³.

Desde a década de 1990, no Brasil, as políticas sociais foram elaboradas seguindo o receituário neoliberal determinado no Consenso de Washington, igualmente influenciadas pelas recomendações dos órgãos internacionais, como Banco Mundial³⁴, que definem a atuação estatal e a focalização das políticas na extrema pobreza, tendo em vista os interesses de valorização do capital, em todos os países capitalistas periféricos⁷.

Compreende-se que a pobreza não é mensurável apenas pelo nível de renda, mas como a privação das

capacidades básicas que envolvem acesso a bens e serviços; pondera-se a importância de se considerar a pobreza na sua multidimensionalidade³³. O analfabetismo, a doença, a miséria, a falta de acesso ao crédito, a falta de serviços públicos e a exclusão da participação social e política, entre outros, revelam-se como privações de capacidades que impedem a superação da pobreza³³.

Embora na formulação haja uma tentativa por parte das políticas sociais em analisar a pobreza sob a perspectiva multidimensional, na concreticidade da vida cotidiana, verifica-se a persistência do critério de renda – que imprime marcas de um componente ideológico que conduz à fragmentação, focalização e categorização do público-alvo – em ações paliativas de combate à pobreza, com centralidade nos programas e benefícios assistenciais de transferências de renda.

Não se pode negar que a transferência de renda tem funcionado como um impulso para inclusão no circuito da circulação de mercadorias, por intermédio da ampliação do consumo e serviços por parte desses grupos da população que antes não tinham acesso. Mas esses programas e benefícios assistenciais são limitados a ações focalizadas, pois não conseguem atingir a totalidade da população-alvo, deixando de fora até aqueles que se enquadram em seus critérios de elegibilidade.

A crítica em torno dessa análise é que essas medidas assistenciais não deram, e continuam não dando, conta de resolver os problemas gerados pelo alto nível de informalidade do trabalho e pelo aumento do desemprego. Assim, o combate à extrema pobreza tem sido realizado por meio de programas sociais compensatórios, orientados por uma visão individualista de responsabilização do pobre pela sua situação de penúria.

O Estado capitalista não pode eliminar o pauperismo, pois este é o resultado de sociedades divididas em classes sociais; entende-se a pobreza como consequência das relações sociais de produção³⁵. A partir dessa direção, pode-se inferir que qualquer tentativa de intervenção do Estado na ordem social do capital, seja nos países centrais ou nos da periferia do capital, não vislumbra qualquer êxito na eliminação da pobreza.

Dessa forma, percebem-se inconsistências na implementação de políticas e programas que a classe trabalhadora acessa, especialmente no momento de adoecimento de algum membro do grupo familiar, e a restrição, por parte do Estado, em garantir proteção social a estes, desconsiderando, por vezes, o impacto direto que essa restrição confere à garantia do acesso, adesão e continuidade do tratamento oncológico.

A pesquisa também revela outros fatores que são medidos para além do hiato da renda e que vêm contribuindo para o agravamento da intensidade de pobreza, como: baixa escolaridade; precarização do trabalho; doença; falta de acesso aos serviços públicos;

exclusão política; ausência de saneamento básico e de abastecimento de água; condições precárias de moradia – nem sempre favoráveis à permanência da criança ou adolescente cronicamente adoecido no domicílio –; dificuldade no deslocamento diário ao INCA, em virtude da ausência de recursos financeiros para custear o transporte coletivo urbano e/ou ainda pela dificuldade enfrentada no acesso às políticas sociais, em especial às relacionadas à gratuidade do transporte coletivo concedida a usuários em tratamento de doenças crônicas^{13,14}. Ressalta-se que, mesmo após três meses da confirmação diagnóstica, os usuários não acessam os direitos sociais que são primordiais para garantir melhores condições para a realização do tratamento oncológico.

CONCLUSÃO

Este estudo corrobora a perspectiva de que o adoecimento oncológico de um membro do grupo familiar causa impactos em toda a sua estrutura, pois, em uma sociedade desigual, que responsabiliza a família – especialmente as mulheres pelo trabalho do *care* –, é evidente que a ausência do Estado, nas responsabilidades constitucionalmente estabelecidas, implica diretamente nas condições socioeconômicas das famílias de crianças e adolescentes diagnosticados com tumores sólidos.

O presente artigo é parte integrante de uma pesquisa em andamento; entretanto, os dados sobre as condições socioeconômicas e as alterações que o tratamento do câncer pediátrico provocam nas famílias atendidas no INCA são de suma relevância, uma vez que as políticas públicas, que deveriam oferecer melhores condições sociais para o tratamento, não são acessadas por essas famílias, o que sinaliza a premência de mobilização da sociedade civil na busca por ampliação e efetivação das políticas, programas e benefícios sociais.

Além da mobilização social, ressalta-se, ainda, como importante estratégia de acompanhamento às famílias que vivenciam os entraves no acesso aos direitos sociais, a integralidade das ações entre os membros da equipe de saúde, visando à socialização de informações e à mobilização dos recursos e serviços da rede de proteção social.

CONTRIBUIÇÕES

Todos os autores contribuíram substancialmente na concepção e planejamento do estudo; na obtenção, análise e interpretação dos dados; na redação e revisão crítica; e aprovaram a versão final a ser publicada.

AGRADECIMENTOS

À Carlyne Lage, à Isabelle Pelluso, à Bianca Pereira e à Mariana Simonato, que contribuíram com a coleta dos dados.

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES

Nada a declarar.

FONTES DE FINANCIAMENTO

Não há.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2017.
2. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2019 [acesso 2020 jan 06]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>
3. Rodriguez-Galindo C, Friedrich P, Alcasabas P, et al. Toward the cure of all children with cancer through collaborative efforts: pediatric oncology as a global challenge. *J Clin Oncol*. 2015;33(27):3065-73. doi: <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.60.6376>
4. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2016 [acesso 2020 jan 6]. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/wcm/incidencia/2017/>
5. de Camargo B, Ferreira JMO, Reis RS, et al. Socioeconomic status and the incidence of non-central nervous system childhood embryonic tumours in Brazil. *BCM Cancer*. 2011;11:160. doi: <https://doi.org/10.1186/1471-2407-11-160>
6. International Agency for Research on Cancer [Internet]. Lyon: Iarc; c2016. Press release, International childhood cancer day: much remains to be done to fight childhood cancer; 2016 Feb 15 [cited 2020 Jan 6]. Available from: https://www.iarc.fr/wp-content/uploads/2018/07/pr241_E.pdf
7. Filgueiras L. Padrão de reprodução do capital e capitalismo dependente no Brasil atual. *Cad CRH*. 2018;31(84):519-534. doi: <https://doi.org/10.1590/s0103-49792018000300006>
8. Conselho Federal de Serviço Social (BR); Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social,

- organizadores. Serviço social: direitos sociais e competências profissionais. Brasília, DF: CFESS, ABEPSS; [2009]. Capítulo 6.1, Paulo Netto J. Introdução ao método da teoria social; p. 667-700.
9. Richardson RJ. Pesquisa Social: métodos e técnicas. 3. ed. São Paulo: Atlas; 1999.
 10. Ferman S, Lima FFS, Lage CRS, et al. Preventing treatment abandonment for children with solid tumors: a single-center experience in Brazil. *Pediatr Blood Cancer*. 2019;66(7):e27724. doi: <https://doi.org/10.1002/pbc.27724>
 11. Brasil. Lei nº 10.836, de 9 de janeiro de 2004. Cria o Programa Bolsa Família e dá outras providências [Internet]. Diário Oficial da União. 2004 jan 12; Seção 1:1 [acesso 2020 jan 31]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2004/Lei/L10.836.htm
 12. Brasil. Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007. Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999, e dá outras providências [Internet]. Diário Oficial da União. 2007 set 28; Seção 1:16 [acesso 2020 jan 31]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Ato2007-2010/2007/Decreto/D6214.htm
 13. Rio de Janeiro (Estado). Decreto nº 28.673, de 09 de novembro de 2007. Altera o decreto nº 19.936, de 22 de maio de 2001 [Internet]. Diário Oficial da União. 2007 nov 12; Edição 163:5 [acesso 2020 jan 31]. Disponível em: <https://leismunicipais.com.br/a/rj/r/rio-de-janeiro/decreto/2007/2867/28673/decreto-n-28673-2007-altera-o-decreto-n-19936-de-22-de-maio-de-2001>
 14. Rio de Janeiro (Estado). Decreto nº 45.820, de 11 de novembro de 2016. Altera o Decreto Estadual nº 36.992, de 25 de fevereiro de 2005, o qual regulamenta a lei estadual nº 4.510, de 13 de janeiro de 2005 [Internet]. [acesso 2020 jan 31]. Disponível em: <https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=331613>
 15. Rodrigues KE, de Camargo B. Diagnóstico precoce do câncer infantil: responsabilidade de todos. *Rev Assoc Med Bras*. 2003;49(1):29-34. doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-42302003000100030>
 16. Rodrigues KES, de Camargo B, Ribeiro KB, et al. Interval between symptom onset and diagnosis on pediatric malignant disease. Analysis of 2975 cases. Poster session presented at: 32nd Congress of the International Society of Paediatric Oncology; 2000 Oct 4-7; Amsterdam, (Netherlands).
 17. Begum M, Islam J, Akhtar WM, et al. Evaluation of delays in diagnosis and treatment of childhood malignancies in Bangladesh. *South Asian J Cancer*. 2016;5(4):192-3. doi: <https://doi.org/10.4103/2278-330X.195343>
 18. Szymanski H. Viver em família como experiência do cuidado mútuo: desafios de um mundo em mudança. *Serv Soc Soc*. 2002;23(71):9-25.
 19. Passos RG. Teorias e filosofias do cuidado: subsídios para o Serviço Social. Campinas, SP: Papel Social; 2018.
 20. Passos RG. Trabalho, gênero e saúde mental: contribuições para a profissionalização do cuidado feminino. São Paulo: Cortez; 2018.
 21. Tronto J. Assistência democrática e democracias assistenciais. *Soc Estado*. 2007;22(2):285-308. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-69922007000200004>
 22. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [Internet]. Rio de Janeiro: IBGE; [data desconhecida]. Estatística de gênero: indicadores sociais das mulheres no Brasil; 2018 [acesso 2020 jan 21]. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/multidominio/genero/20163-estatisticas-de-genero-indicadores-sociais-das-mulheres-no-brasil.html>
 23. Brasil. Lei nº 13.257, de 08 de março de 2016. Dispõe sobre as políticas públicas para a primeira infância e altera a Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente), o Decreto-Lei nº 3.689, de 3 de outubro de 1941 (Código de Processo Penal), a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, a Lei nº 11.770, de 9 de setembro de 2008, e a Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012 [Internet]. Diário Oficial da União. 2016 mar 9; Seção 1:1 [acesso 2020 jan 25]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/l13257.htm
 24. Tartuce GLBP. Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care. *Cad Pesqui*. 2013;43(148):366-77. doi: <https://doi.org/10.1590/S0100-15742013000100019>
 25. Costa CMV. “Seu eu não vier, ninguém vem”: tensões sobre o cuidado feminino [dissertação]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2019.
 26. Hirata H, Kergoat D. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. *Cad Pesqui*. 2007;37(132):595-609. doi: <https://doi.org/10.1590/S0100-15742007000300005>
 27. Antunes R. Os sentidos do trabalho: ensaio sobre a afirmação e a negação do trabalho. São Paulo: Boitempo; 2009.
 28. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [Internet]. Rio de Janeiro: Agência IBGE; [data desconhecida]. Notícias. Mulher estuda mais, trabalha mais e ganha menos do que o homem; 2018 mar 07 [atualização 2018 mar 28; acesso 2020 jan 31]. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/20234-mulher-estuda-mais-trabalha-mais-e-ganha-menos-do-que-o-homem>
 29. Passos RG. Mulheres negras, sofrimento e cuidado colonial. *Em pauta*, 2020;45(18):116-29. doi: <https://doi.org/10.12957/rep.2020.47219>

30. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [Internet]. Rio de Janeiro: Agência IBGE Notícias; [data desconhecida]. Um quarto da população vive com menos de R\$ 387 por mês; 2017 dez 15 [atualização 2018 fev 1; acesso 2020 jan 31]. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/18825-um-quarto-da-populacao-vive-com-menos-de-r-387-por-mes>
31. Senado Federal (BR). Decreto 9.396, de 30 de maio de 2018. Altera o Decreto nº 5.209, de 17 de setembro de 2004, e o Decreto nº 7.492, de 2 de junho de 2011, para reajustar valores referenciais de caracterização das situações de pobreza e de extrema pobreza e os de benefícios do Programa Bolsa Família [Internet]. Diário Oficial da União. 2018 jun 1; Seção 1:2 [acesso 2020 jan 25]. Disponível em: <http://legis.senado.leg.br/norma/26918359/publicacao/26918370>
32. Brasil. Decreto 6.135, de 26 de junho de 2007. Dispõe sobre o Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal e dá outras providências [Internet]. Diário Oficial da União. 2007 jun 27; Seção 1:3 [acesso 2020 maio 22]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2007/Decreto/D6135.htm
33. Sen A. Desenvolvimento como liberdade. São Paulo: Companhia das Letras; 2000.
34. Dicionário da educação profissional em saúde [Internet]. Rio de Janeiro: Fiocruz; c2009. Rizzotto MLE. Neoliberalismo e saúde; [2009] [acesso 2020 jan 18]. Disponível em: <http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/index.html>
35. Marx K. Glosas críticas ao artigo “O rei da Prússia e a reforma social, de um Prussiano”. In: Marx K, Engels F. Lutas de classes na Alemanha. São Paulo: Boitempo; 2010. p. 25-53.

Recebido em 15/6/2020
Aprovado em 24/7/2020