



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO ACADÊMICO EM SAÚDE COLETIVA

ALINE MAYRA LOPES SILVA

**ADVOCACY E PROTEÇÃO SOCIAL À CRIANÇA E ADOLESCENTE COM
CÂNCER**

FORTALEZA - CE
2015

ALINE MAYRA LOPES SILVA

ADVOCACY E PROTEÇÃO SOCIAL À CRIANÇA E ADOLESCENTE COM
CÂNCER

Dissertação apresentada ao Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Ceará, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Ilvana Lima Verde Gomes.

FORTALEZA - CE

2015

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Estadual do Ceará

Sistema de Bibliotecas

Silva, Aline Mayra Lopes .

Advocacy e proteção social à criança e adolescente com câncer [recurso eletrônico] / Aline Mayra Lopes Silva. - 2015.

1 CD-ROM: il.; 4 * pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do trabalho acadêmico com 117 folhas, acondicionado em caixa de DVD Slim (19 x 14 cm x 7 mm).

Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Fortaleza, 2015.

Área de concentração: Saúde Coletiva.

Orientação: Prof.^a Ph.D. Ilvana Lima Verde Gomes.

1. Advocacia em Saúde. 2. Defesa da Criança e do Adolescente. 3. Saúde Coletiva. I. Título.



UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ – UECE

Centro de Ciências da Saúde – CCS

Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva – PPSAC

Av. Silas Munguba, nº 1700 – Campus do Itaperi – CEP: 60740-000 – Serrinha
Fortaleza – Ceará – Brasil

Fone: (85) 3101-9826

FOLHA DE AVALIAÇÃO

Título da dissertação: "Advocacy e Proteção Social à Criança e Adolescente com Cancer".

Nome do Mestrando: Aline Mayra Lopes Silva

Nome do Orientador (a): Profª Drª Ilvana Lima Verde Gomes

DISSERTAÇÃO APRESENTADA AO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA /CCS/UECE, COMO REQUISITO PARCIAL PARA OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRE EM SAÚDE COLETIVA, ÁREA DE CONCENTRAÇÃO EM "POLÍTICA, GESTÃO E AVALIAÇÃO EM SAÚDE".

BANCA EXAMINADORA:

Ilvana Lima Verde Gomes

Profª Drª Ilvana Lima Verde Gomes - Orientadora

Thereza Maria Magalhães Moreira

Profª Drª Thereza Maria Magalhães Moreira - 1º membro

Mardênia Gomes Ferreira Vasconcelos

Profª Drª Mardênia Gomes Ferreira Vasconcelos - 2º membro

Layza Castelo Branco Mendes
Profª Drª Layza Castelo Branco Mendes – Suplente

Data da defesa: 09/12/2015

Dedicatória

A Deus pelo dom da vida e pela sabedoria para desenvolver essa dissertação.

A minha família, meu alicerce em todas as horas, por todo o apoio e incentivo.

Ao meu noivo, Leandro Carvalho, pelo amor, paciência e companheirismo durante essa caminhada.

Agradecimentos

Agradeço de forma especial a minha orientadora, a estimada professora Ilvana Lima Verde Gomes, pela amizade e contribuições científicas na elaboração dessa dissertação.

A enfermeira Deborah Danna que foi muito importante para a coleta de dados dessa pesquisa. Obrigada Pela ajuda!

A professora Dr^a. Thereza Maria Moreira por todo o apoio e incentivo desde a seleção do mestrado sempre mostrando acreditar na minha capacidade.

A Professora Dr^a. Mardênia Gomes Ferreira Vasconcelos pelo conhecimento compartilhado através das ricas considerações científicas que ajudaram no aprimoramento desde trabalho.

A minha querida amiga Edina Silva Costa, que foi parte fundamental no desenvolvimento do projeto que deu origem a essa dissertação. Obrigada, pois mesmo longe se fez presente com suas contribuições e amizade!

Aos sujeitos desta pesquisa, familiares das crianças e adolescentes profissionais de saúde e membros da sociedade civil organizada, obrigada por acreditarem nos objetivos deste trabalho e por aceitarem participar da pesquisa. Sem vocês nada disso seria possível!

Agradeço, por fim, ao Centro Pediátrico do Câncer, à Associação Peter Pan e ao Lar amigos de Jesus pelo acolhimento e ajuda durante as entrevistas.

RESUMO

O câncer em crianças e adolescentes traz consigo uma situação de vulnerabilidade, tanto para o paciente como para os membros de sua família, na maioria das vezes, para viabilizar o tratamento estes precisam usufruir de seus direitos legais no atendimento nos serviços públicos e no recebimento de seus benefícios sociais. Considerando que o direito à saúde não alcança a totalidade da população, é que surge a *advocacy* em saúde, da necessidade de fortalecer a população hipossuficiente por omissões institucionais no processo de reivindicação do direito à saúde. No caso das crianças e adolescentes, a *advocacy* se concretizou como uma alternativa para o cumprimento de direitos não garantidos. Nessa perspectiva tivemos como objetivo compreender a proteção socioassistencial fornecida pelo governo à criança e ao adolescente com câncer e a contribuição da *advocacy* no processo de garantia de seus direitos. Estudo exploratório com abordagem qualitativa desenvolvido em um hospital público terciário de referência no atendimento à saúde da criança e do adolescente no estado do Ceará. A coleta das informações foi realizada no período de janeiro a março de 2015 por meio de entrevista semiestruturada com vinte profissionais de saúde, doze familiares e cinco membros da sociedade civil organizada. O material empírico produzido foi analisado com base na análise categorial temática de Bardin. A partir das falas foi possível identificar que o conhecimento acerca dos direitos das crianças e adolescentes está muito aquém do que se espera para que os profissionais de saúde possam orientar as famílias a buscarem de forma efetiva os seus direitos garantidos por lei. Denota-se, portanto, que a participação desses profissionais na garantia dos direitos das crianças e adolescentes em tratamento oncológico por meio da advocacia em saúde é pouco significativa, visto que, em sua maioria, estes não incorporaram na sua prática o cuidar a partir da orientação e defesa dos direitos além de desconhecerem o próprio conceito de advocacia em saúde. Em relação à sociedade civil organizada foi notória a importância do suporte social fornecido por essas instituições à criança/adolescente e sua família durante o tratamento do câncer, pois por meio de seus projetos consegue preencher grande parte das lacunas deixadas pelas leis e políticas públicas voltadas para a população em estudo. Assim, Acredita-se que este estudo contribuirá para que o conceito de advocacia em saúde seja conhecido por mais profissionais da saúde e, dessa forma, discussões sejam fomentadas no sentido de alcançar maior disseminação de sua prática.

Palavras-chave: Advocacia em Saúde. Defesa da Criança e do Adolescente. Saúde Coletiva.

ABSTRACT

Cancer in children and adolescents brings a vulnerable situation for both the patient and members of his family, most of the time, to enable the treatment they need to enjoy their legal rights in attendance in public services and receiving their social benefits. Whereas the right to health does not reach the entire population, it is that advocacy on health arises from the need to strengthen the institutional pool population omissions on the right to health claim process. For children and adolescents, advocacy materialized as an alternative for compliance with non-guaranteed rights. From this perspective we aimed at understanding the social-protection provided by the government for children and adolescents with cancer and the contribution to the advocacy of their rights assurance process. Exploratory study with qualitative approach developed in a public tertiary referral hospital in the health care of children and adolescents in the state of Ceará. Data collection took place between January to March 2015 through semi-structured interviews with 20 health professionals, 12 families and five members of organized civil society. The empirical material produced was analyzed based on thematic categorical analysis of Bardin. From the speeches were identified that knowledge about the rights of children and adolescents is far short of what is expected so that health professionals can guide families to pursue effectively their rights guaranteed by law. Denotes, therefore, that the participation of professionals in ensuring the rights of children and adolescents in cancer treatment through the health law is insignificant since, mostly, they do not incorporate in their practice the care from the orientation and defense of the rights as well as knowing the very concept of law in health. With regard to organized civil society it was evident the importance of social support provided by these institutions to children / adolescents and their families during cancer treatment, because through their projects can fill most of the gaps left by public laws and policies aimed at study population. So, It is believed that this study will contribute to the concept of advocacy on health is known to most health professionals and thus discussions are encouraged towards greater dissemination of their practice.

Keywords: Health Advocacy. Defense of Children and Adolescents. Public health.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 - Sinais e sintomas do câncer infantil e seu diagnóstico diferencial.	26
Quadro 2 – UNACON's e CACON's no Estado do Ceará – Brasil.....	28
Quadro 3 – Critérios de inclusão e exclusão dos participantes da pesquisa....	40
Quadro 4 - Instrumentos utilizados para coleta das informações.....	41
Quadro 5 - Dados de identificação dos familiares participantes da pesquisa..	45
Quadro 6 - Dados de identificação das crianças e adolescentes. Fortaleza, CE. 2015.....	47
Quadro 7 - Dados de identificação dos profissionais de saúde participantes da pesquisa.....	51
Quadro 8 - Projetos desenvolvidos pela Associação Peter Pan para as crianças e adolescentes em tratamento oncológico no Centro Pediátrico do Câncer.....	92

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APP	Associação Peter Pan
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CACON	Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CID	Código Internacional de Doenças
CRAS	Centro Regional de Assistência Social
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
FGTS	Fundo de Garantia por Tempo de Serviço
HPC	Hospital Pediátrico do Câncer
HPP	Hospital Peter Pan
ICMS	Imposto sobre Operações Relativas à Circulação de Mercadorias e Serviços
INCA	Instituto Nacional do Câncer
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social
IOF	Imposto Sobre Operações de Crédito
IPI	Imposto Sobre Produtos Industrializados
IPVA	Imposto Sobre a Propriedade de Veículos Automotores
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
ONG	Organização Não Governamental
SUS	Sistema Único de Saúde
TFD	Tratamento Fora de Domicílio
TSEE	Tarifa Social de Energia Elétrica
UECE	Universidade Estadual do Ceará
UNACON	Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
WHO	<i>World Health Organization</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO A TEMÁTICA.....	12
1.1	Aproximação do pesquisador com o objeto.....	12
1.2	Contextualização do objeto	13
2	OBJETIVOS.....	18
2.1	Geral.....	18
2.2	Específicos.....	18
3	REFERENCIAL TEÓRICO.....	19
3.1	<i>Advocacy</i> em saúde.....	19
3.2	O Câncer infanto-juvenil.....	22
3.2.1	Tratamento do câncer infanto-juvenil no estado do Ceará.....	27
3.3	Direitos em saúde das crianças e adolescentes com câncer.....	29
4	METODOLOGIA.....	38
4.1	Tipo de estudo.....	38
4.2	Cenário de pesquisa.....	38
4.3	Participantes da pesquisa.....	39
4.4	Critérios de inclusão e exclusão.....	40
4.5	Técnica e instrumento de coleta das informações.....	40
4.6	Técnica de análise das informações.....	42
4.7	Aspectos éticos.....	43
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	45
5.1	Caracterização dos participantes.....	45
5.2	Conhecimento dos familiares acerca dos direitos em saúde das crianças e adolescentes durante o tratamento do câncer.....	52
5.3	Conhecimento dos profissionais de saúde acerca dos direitos das crianças e adolescentes em tratamento oncológico	65
5.4	Advocacia em Saúde: Conhecimento e prática dos profissionais.....	74
5.5	Sociedade Civil Organizada – O papel das instituições de apoio.....	83
5.5.1	Lar Amigos de Jesus	85
5.5.2	Associação Peter Pan	90
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	96
	REFERÊNCIAS.....	99
	APÊNDICE A – Roteiro de entrevista semiestruturada I.....	109
	APÊNDICE B – Roteiro de entrevista semiestruturada II.....	110
	APÊNDICE C – Roteiro de entrevista semiestruturada III.....	111
	APÊNDICE D – Termo de consentimento livre e esclarecido – familiares.....	112
	APÊNDICE E – Termo de consentimento livre e esclarecido - Profissionais de Saúde.....	113
	APÊNDICE F – Termo de consentimento livre e esclarecido - Representante da sociedade civil organizada.....	114
	ANEXO A – Parecer do comitê de ética em pesquisa.....	115

1 TRODUÇÃO À TEMÁTICA

1.1 Aproximação do pesquisador com o objeto

Quando ainda acadêmica de enfermagem fiz estágio extra curricular em uma instituição de tratamento oncológico o que me proporcionou conviver com a dura experiência de pacientes e familiares em busca de tratamento para o câncer, principalmente quando se tratava de crianças e adolescentes. Ao me formar, me especializei em oncologia e, a partir daí, tive a certeza que queria seguir nessa área, pois sabia que pela minha atuação como enfermeira teria a oportunidade de amenizar o sofrimento e as dificuldades enfrentadas por esses pacientes durante o tratamento do câncer.

A experiência como enfermeira na área da oncologia me sensibilizou para a oncologia pediátrica, pois tive a oportunidade de perceber os desafios que estas crianças e adolescentes, juntamente com a sua família, enfrentam no acesso ao serviço de saúde e na busca por seus direitos durante o tratamento.

Muitas vezes presenciei famílias que não conheciam os seus direitos e quando ficavam sabendo de algum benefício ao qual seu filho (a) tinha direito não sabiam sequer onde buscar. Somado a isso, era comum presenciar o desconhecimento e desinteresse dos profissionais que assistiam a essa população de os orientarem os mesmo sobre essas questões sociais por achar que não fazia parte de suas atribuições.

Diante dessa realidade vivenciada me surgiram inquietações acerca da vulnerabilidade da criança em sua autodefesa e na garantia de seus direitos, como também em relação à responsabilidade dos profissionais de saúde que assistem a esse grupo.

Isso me fez despertar para a temática sobre os direitos das crianças e dos adolescentes com câncer em suas várias perspectivas, ou seja, nasceu em mim o desejo de me aprofundar no que já existe garantido em lei para esta população, entender o conhecimento dos profissionais que assistem a esta clientela em relação

a esses direitos, como também compreender a importância do apoio da sociedade civil organizada neste processo.

Ao me aprofundar na literatura sobre esta temática me deparei com o conceito de *advocacy* em saúde, que, segundo Dallari (1996), pode ser conceituado como a busca pelos direitos em saúde garantidos juridicamente, mas que são desrespeitados. Vale ressaltar que vários autores defendem que os atores principais desse tipo de atividade são os profissionais de saúde e, sobretudo, todo cidadão-cidadã que deseje reivindicar seu direito à saúde (GERMANI E AITH, 2013; ANDRADE et al., 2011).

Diante disso, fui impelida acerca do objeto dessa pesquisa, levando-me a buscar o aprofundamento dessa temática, principalmente após a formulação de alguns questionamentos sobre o assunto e do reconhecimento das lacunas existentes na literatura.

1.2 Contextualização do objeto

O perfil epidemiológico apresentado pelo câncer, no Brasil, tem feito com que essa doença ganhe cada vez mais relevância, conquistando espaço nas agendas políticas e técnicas de todas as esferas do governo. As ações de controle de câncer são um dos 16 objetivos estratégicos do Ministério da Saúde para o período 2011 – 2015, mostrando a importância desse tema para a saúde pública (INCA, 2014).

Resgata-se que a palavra câncer é o nome dado a um conjunto de mais de cem tipos diferentes de doenças, que têm em comum o crescimento desordenado de células anormais, com potencial invasivo, tendo sua origem em condições multifatoriais (INCA, 2014).

Segundo as estimativas do Instituto Nacional do Câncer (INCA) para o ano de 2016 estima-se, que no Brasil ocorrerão 420.310 casos novos de câncer e como o percentual mediano dos tumores pediátricos é de 3%, depreende-se, portanto que ocorrerão cerca de 12.600 casos novos de câncer em crianças e adolescentes até os 19 anos. Ao considerarmos a incidência por região, o Sudeste e o Nordeste

apresentaram os maiores números de casos novos, sendo 6.050 e 2.750, respectivamente (INCA, 2015).

Ao tratarmos da criança e do adolescente, o esperado é que vivam saudáveis para crescer e se desenvolver dentro dos limites considerados normais, porém quando nos defrontamos com eles em condição de doença, como em todo ser humano, ocorrem mudanças no seu comportamento. Diante dessa experiência desconhecida, que é a doença, podem emergir sentimentos de medo, angústia, tristeza e ameaça à rotina do seu dia-a-dia (VIEIRA e LIMA, 2002).

Especificamente no câncer, a criança e o adolescente têm seu cotidiano modificado, muitas vezes, por limitações, principalmente físicas, devido aos sinais e sintomas da doença e podem ser frequentemente submetidos a hospitalizações para exames e tratamentos à medida que a doença progride. Assim, a hospitalização interfere no processo de crescimento e desenvolvimento, modificando o cotidiano e os afastando do convívio de seus familiares (VIEIRA e LIMA, 2002).

O contexto que envolve o câncer infanto-juvenil é peculiar nas dimensões física e emocional. Física porque afeta o corpo em pleno crescimento e emocional, por acarretar modificação na rotina, entrando no mundo hospitalar, submetendo o corpo a restrições físicas e a dor. Essa é a doença crônica de maior impacto devido ao estigma que lhe é peculiar, sendo socialmente caracterizado por sofrimento e morte, podendo levar o doente e sua família a um processo de desintegração social (ROSMAN, 2004).

Diante dessas modificações na rotina de vida da criança e do adolescente impostas pelo câncer, são necessárias adaptações e estratégias para seu enfrentamento. Esse processo depende da complexidade e gravidade da doença, da fase em que a doença se encontra e das estruturas disponíveis para satisfazer suas necessidades e readquirir o equilíbrio (VIEIRA e LIMA, 2002).

O perfil epidemiológico das causas de hospitalizações e acompanhamento em Pediatria modificou-se, pois as doenças agudas infectocontagiosas, que eram anteriormente as principais causas das hospitalizações infanto-juvenis, deram lugar às doenças crônicas. Entende-se que, com o aumento no número de crianças e de adolescentes cronicamente adoecidos, precisamos avançar no debate sobre as

políticas públicas para esta população, enfatizando este aspecto da condição crônica de adoecimento numa fase da vida de desenvolvimento e amadurecimento que é a infância e a adolescência (MARQUES, 2012).

Na política de saúde pública correram algumas conquistas na ampliação da assistência que deve ser prestada às crianças e aos adolescentes. Como por exemplo, o “Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança (PAISC)” em 1984 e o “Programa de Saúde do Adolescente (PROSAD)” em 1989. Porém, apesar de constar como diretriz do Sistema Único de Saúde (SUS) e ser proposta de programas estabelecidos, a integralidade da atenção oferecida a crianças/adolescentes ainda esta sendo construída (MARQUES, 2012).

Desta forma, ressalta-se a necessidade de maior problematização deste universo, ampliando-se o debate sobre os programas socioassistenciais voltados para crianças e adolescentes em condições crônicas de adoecimento e sobre suas diversas necessidades de saúde que perpassam por todo o fluxo de atendimento da rede de serviços assistenciais.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), promulgado nos anos 1990 do século XX, é uma das maiores conquistas da sociedade civil organizada. O ECA segue a doutrina da proteção social e integral da criança e do adolescente, propagada pela Organização das Nações Unidas (ONU). No entanto, colocar seus propósitos em pratica é tomado como um grande desafio (ANDRADE, et al., 2011).

Considerando que o direito à saúde não alcança a totalidade da população, é que, surge a *advocacy* em saúde, da necessidade de fortalecer a população hipossuficiente por omissões institucionais no processo de reivindicação do direito à saúde. A *advocacy* envolve esforços individuais e de grupos organizados que tratam de influir sobre as autoridades para que sejam mais sensíveis às necessidades das pessoas, assim como, dos grupos desprivilegiados (DALLARI et al., 1996).

Nesse contexto, surge a *advocacy* em saúde, que se baseia no princípio de que as pessoas têm direitos básicos garantidos juridicamente, que são desrespeitados ou não garantidos (DALLARI et al., 1996).

No caso das crianças e adolescentes, a *advocacy* se concretizou como uma alternativa para o cumprimento de direitos não garantidos, ou seja, como um

processo que utiliza conjuntos de estratégias políticas visando promover direitos não respeitados, pelos meios ético-legais, a favor de grupos sociais desfavorecidos ou oprimidos. Assim, a *advocacy* em saúde desenvolve ações que procuram influenciar autoridades e particulares, sensibilizando-os para carências e necessidades sanitárias diversas.

Foi nessa perspectiva de *advocacy* e proteção social das crianças e adolescentes com câncer que emergiram os seguintes questionamentos.

- Quais são os direitos e políticas públicas de saúde voltados para as crianças e aos adolescentes com câncer?
- A proteção social voltada para as crianças e para os adolescentes acometidos pelo câncer contemplam suas necessidades?
 - Os familiares dessas crianças/adolescentes em tratamento de câncer conhecem os seus direitos?
- Como se dá o acesso a essas políticas assistenciais?
- Qual a contribuição da *advocacy* e do profissional de saúde no processo de garantia de direitos das crianças e dos adolescentes com câncer?

Essas indagações emergiram da leitura sobre temas referentes aos direitos da criança e do adolescente com câncer e sobre as estratégias que podem ser usadas para a garantia desses direitos. Uma vez que, apesar do reconhecimento legal dos diversos fatores determinantes e condicionantes da saúde, as crianças e adolescentes com câncer, ainda enfrentam entraves no momento que precisam acessar seus direitos fundamentais, pois em algumas situações o Estado se omite ou impõe burocracias que dificultam o atendimento nos serviços públicos e no recebimento de benefícios sociais.

O interesse pelo tema justifica-se pela inserção acadêmica e pelo estudo das variadas políticas assistenciais oferecidas pelo Estado. O que permite o contato cotidianamente com a escassez ou a insuficiência de políticas, programas e serviços voltados para as necessidades particulares dos variados seguimentos da população, inclusive das crianças e adolescentes que enfrentam o tratamento para algum tipo de neoplasia.

Então, considerando o viés do acesso a uma rede integrada de atenção a estes usuários, apreendendo os desafios práticos enfrentados por estes sujeitos no acesso aos seus direitos fundamentais, às políticas e aos serviços públicos é que se torna justificável a busca por uma compreensão de porque isso acontece e como a *advocacy* pode contribuir para o cumprimento e garantia dos direitos das crianças e adolescentes cronicamente adoecidos.

Além disso, existe a necessidade de compreender melhor os direitos em saúde existentes no Brasil que favoreçam essa parcela da população, como tem sido a experiência da família na sua obtenção, o acesso aos serviços de saúde e qual a importância do profissional de saúde na busca por esses direitos.

A partir de uma revisão da literatura realizada em maio de 2014 pela busca nas bases de dados *Scientific Electronic Library Online* (Scielo), *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (Medline) e *Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde* (Lilacs), onde foram entrecruzados vários descritores: “Advocacia em Saúde”, “Health Advocacy”, “Defesa da Criança e do Adolescente”, “oncologia”, “política de saúde”, percebemos que, em relação à advocacia em saúde, todos os artigos encontrados são artigos que contextualizam e definem a prática da advocacia em saúde em geral, não sendo encontrados artigos que relacionem a advocacia em saúde na defesa da criança e do adolescente com câncer, ou seja, quando efetuamos o entrecruzamento de “Defesa da Criança e do Adolescente”, “Advocacia em Saúde” e “Oncologia” não é encontrado nenhum artigo.

Assim, a relevância dessa pesquisa se ampara no fato de que não há produção científica sobre a temática *advocacy* em saúde e a proteção socioassistencial a crianças e ao adolescente com câncer.

Este debate é relevante socialmente e também promissor para a saúde pública por permitir melhor compreensão das Políticas Públicas em Saúde existentes e instituídas na prática para essa parcela da população, além de proporcionar maior discussão da *advocacy* em saúde, que busca nas diversas áreas das políticas públicas lutar pela ampliação e defesa dos direitos socialmente conquistados pelas crianças e adolescentes.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Compreender a proteção socioassistencial fornecida pelo governo à criança e ao adolescente com câncer e a contribuição da *advocacy* no processo de garantia de seus direitos.

2.2 Específicos

Analisar os principais programas de proteção socioassistenciais voltados para o atendimento da criança e do adolescente com câncer, e sua adequação as necessidades dessa clientela.

Apreender o conhecimento dos familiares em relação aos direitos em saúde das crianças e adolescentes em tratamento oncológico

Apreender o conhecimento dos profissionais de saúde em relação à *advocacy* e de que forma influenciam na garantia dos direitos dessas crianças.

Descrever sobre a contribuição da sociedade civil organizada na proteção e garantia dos direitos da criança e do adolescente com câncer.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 *Advocacy* em saúde

O termo “advogar”, tradicionalmente usado apenas para designar a atividade profissional do bacharel em direito, passa, também, a conformar uma nova expressão: a “advocacy em saúde”, significando a reivindicação pelo direito à saúde (PIMENTEL et al., 2011).

O termo advocacia assim utilizado tem sua origem no inglês “advocacy” (KNITZER, 1976). Segundo Dallari et al. (1996) esse termo nasceu das experiências da democracia Americana que possui histórico de reivindicações de direitos em forma de ações individuais ou grupos organizados que buscam influenciar as autoridades para que fiquem mais sensíveis as necessidades da sociedade.

As primeiras práticas de “advocacia em saúde” ocorreram em 1975 quando um grupo de pediatras decidiu lutar pela garantia dos direitos de crianças (DALLARI et al., 1996). Inicialmente esse movimento se restringiu apenas aos profissionais de saúde, mas aos poucos as entidades não governamentais começaram a atuar como “advogados” ao monitorar programas governamentais destinados as crianças.

Em 1975, a Associação Americana de Pediatria, recomendou expressamente o exercício de advocacia em saúde. Esse documento, além de apresentar uma primeira conceituação, descreve as principais ações que devem caracterizar a advocacia em favor da criança (BRASIL, 2003).

Observa-se que a utilização do termo *advocacy* na área da saúde nasceu em um campo de atenção a clientela infantil e que foi por meio de profissionais de saúde que as primeiras experiências aconteceram. O que mostra a relevância da *advocacy* em situações de vulnerabilidades vivenciados por determinados grupos, destacando-se o grupo infanto-juvenil.

A *advocacy* em saúde parte do princípio de que as pessoas possuem direitos básicos garantidos juridicamente que são desrespeitados ou não garantidos, pois, não basta que o direito a saúde esteja expresso em documentos, é necessário torná-lo um direito garantido de fato (DALLARI, 1996).

Segundo a mesma autora na sociedade brasileira os direitos sociais não são garantidos por concessão espontânea, mas conquistados pelas classes menos favorecidas. Ao longo do tempo a conquista dos direitos sociais deveu-se às "lutas travadas pela classe trabalhadora em torno da ampliação da noção de igualdade" (TEIXEIRA, 1986).

Apesar disso, ainda existem direitos pouco conhecidos pela população em geral fazendo com que ainda que exista uma legislação adequada sobre o tema essa não seja aplicada na prática por desconhecimento (ANDRADE et al., 2011). Assim, Raman, Woofenden e William (2007) defendem ser importante que os profissionais de saúde tenham conhecimento a cerca dos instrumentos legais existentes para a garantia dos direitos em saúde da criança e adolescente visando divulgá-los no caso de identificar alguma situação de vulnerabilidade.

Um importante ponto a ser analisado na compreensão da *advocacy* refere-se à identificação dos atores principais desse tipo de atividade no ambiente social. Entre esses atores temos os profissionais de saúde e, sobretudo, todo cidadão-cidadã que deseje reivindicar seu direito à saúde (GERMANI E AITH, 2013).

O exercício da *advocacy* voltado à saúde da criança e do adolescente pode ser explorado na atuação dos profissionais de saúde que assistem diretamente essa clientela como os enfermeiros, médicos, assistentes sociais, entre outros.

Ao tratar das crianças e adolescentes com câncer, a *advocacy* pode ser utilizada como ferramenta na garantia dos direitos já estabelecidos para essa população pelo Estatuto da Criança e do Adolescente e pela Constituição Federal Brasileira (1988). Na intenção da garantia desses direitos, a *advocacy* em saúde, não raro, conta com o apoio dos profissionais de saúde e com a sociedade civil.

No entanto Andrade et al. (2011) nos alertam que essa atitude de defesa da saúde da criança por englobar múltiplos fatores devido ao processo complexo de saúde doença e dos determinantes sociais que o influenciam, a atuação isolada do profissional de saúde pode dificultar o alcance da resolubilidade almejada tornando imperativo que se estabeleçam parcerias com outros setores ou com a comunidade em prol do papel de advogado pela saúde daqueles que assiste.

Mediante essa vulnerabilidade ou privação vivenciada pela criança e percebida pelo profissional de saúde, este deve identificar alternativas potenciais de resolução, colocando o foco nas possibilidades, e não nas dificuldades, devendo buscar uma diversidade de recursos na comunidade e competências profissionais, exercendo, dessa forma, esse papel de mediador e facilitador, o qual caracteriza o papel de advogado. Portanto, para o exercício da advocacia em saúde, é preciso tomar para si a iniciativa de direcionar esforços (ANDRADE et al., 2011).

No cenário internacional é explícita a associação da prática da *advocacy* em saúde com o profissional enfermeiro. A prática da advocacia em saúde por enfermeiros tem suas raízes na década de 1970, emergindo de movimentos sociais que contribuíram para a rejeição de práticas de saúde paternalistas (TOMASCHEWSKI-BARLEM et al., 2015). Tendo em vista a proximidade da relação enfermeiro/ paciente e o tempo de permanência desse profissional nas unidades de saúde, a partir de 1980, a advocacia em saúde passou a ser reconhecida nos ambientes de prática de enfermagem como um elemento inerente à ética profissional (HANKS, 2010; JOSSE-EKLUND, 2014).

Dallari et al. (1996), referem que, a partir do conceito de advocacia em saúde, pode-se considerar que qualquer indivíduo é um possível advogado, tendo uma formação técnica ou sendo leigo, pode agir individual ou coletivamente. Ressalta, ainda que dependendo de cada situação, tanto o perfil do advogado quanto a forma de advocacia em saúde vão sendo delineados de acordo com a intencionalidade do indivíduo (DALLARI et al., 1996).

Por meio da *advocacy*, a sociedade civil organizada e a população podem contribuir para a promoção de políticas públicas efetivas com o intuito de que o governo atue de acordo com o interesse da sociedade em respeito às leis e a constituição federal (ACT, 2013).

Dados os conceitos expostos, pode-se definir a *advocacy* em saúde como o conjunto coordenado e articulado de ações de cidadãos e/ou grupos sociais, voltado a influir sobre as autoridades estatais e sobre a sociedade em geral para a garantia dos direitos a saúde desrespeitados pelo estado (GERMANI E AITH, 2013).

A *advocacy* permite, ainda, a possibilidade de parcerias intersetoriais, com consequente construção de iniciativas para a solução de problemas públicos, evitando a negação do Estado e a fragmentação das ações que devem por direito ser oferecidas as pessoas de forma geral (MAGALHÃES, 2008).

O acesso aos direitos e aos serviços socioassistenciais voltados para crianças e adolescentes com câncer ainda é um desafio (ALMEIDA et al., 2007). Atualmente, é possível contar com o apoio da *advocacy* para que os diversos direitos humanos da criança e do adolescente sejam alcançados, dentre eles o direito a saúde.

Assim, a *advocacy* em saúde representa atualmente, nas sociedades democráticas, um exercício de cidadania e um instrumento de participação social essencial para a defesa do direito universal da saúde e para o desenvolvimento social da nação, tendo como objetivos a equidade em saúde e a garantia do bem-estar físico, mental e social das pessoas (GERMANI E AITH, 2013).

3.2 O câncer infanto-juvenil

É considerado câncer infantil toda neoplasia maligna que acomete crianças e adolescentes entre 0 e 19 anos. Esse tipo de câncer varia de acordo com o tipo histológico, localização primária do tumor, etnia, sexo e idade, não podendo ser reduzido a uma simples doença, pois se apresenta como uma gama de diferentes malignidades (INCA 2014).

No adulto, sabe-se que em 95% dos casos o surgimento do câncer está associado aos fatores de risco ambientais como, já nos tumores da infância e adolescência, até o momento, não existem evidências científicas que nos permitam observar claramente essa associação (INCA 2014). Assim, os fatores etiológicos para o câncer infantil ainda são objeto de estudo em diversas pesquisas geralmente as exposições durante a vida intrauterina são consideradas o fator de risco mais conhecido na etiologia desse grupo de neoplasias, logo a prevenção torna-se um desafio (INCA, 2008).

Apesar de ser considerado um câncer raro por corresponder apenas a 1- 3% de todos os tumores malignos na maioria das populações, o câncer infanto juvenil já representa a segunda causa de mortalidade proporcional entre crianças e adolescentes de um a 19 anos. Como primeira causa está as mortes por acidentes e violência, assim, podemos dizer que o câncer é a primeira causa de mortes por doença, após um ano de idade, até o final da adolescência (INCA, 2014).

O Câncer pediátrico corresponde a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode ocorrer em qualquer local do organismo, por serem predominantemente de natureza embrionária, são constituídos de células indiferenciadas, o que determina, em geral, curtos períodos de latência, maior agressividade e crescimento rápido, porém por responderem bem aos tratamentos são considerados de bom prognóstico. (INCA, 2014).

A maioria dos tumores pediátricos apresentam achados histológicos que se assemelham a tecidos fetais nos diferentes estágios de desenvolvimento, sendo considerados embrionários, por isso recomenda-se que o câncer infanto-juvenil seja estudado separadamente do câncer do adulto por apresentar diferenças nos locais primários, diferentes origens histológicas e diferentes comportamentos clínicos (INCA, 2008).

De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (2014) as neoplasias mais frequentes na infância são: **Leucemias** (tipo de câncer infanto-juvenil mais comum na maioria das populações representando cerca de 25% a 35% de todos os casos de câncer em menores de 15 anos), **Linfomas** (segundo tipo de tumor mais prevalente na infância), **Tumores do sistema nervoso central** (ocorrem principalmente em crianças menores de 15 anos, com um pico na idade de 10 anos, estima-se que cerca de 8% a 15% das neoplasias pediátricas sejam representadas por esse grupo, sendo o mais frequente tumor sólido na faixa etária pediátrica).

Também acometem crianças o neuroblastoma (tumor de células do sistema nervoso periférico), tumor de Wilms (tumor renal), retinoblastoma (tumor da retina do olho), tumor germinativo (tumor das células que vão dar origem às gônadas), osteossarcoma (tumor ósseo), sarcomas (tumores de partes moles) (INCA, 2008).

As três modalidades terapêuticas principais para as neoplasias malignas em crianças e adolescentes são a quimioterapia, cirurgia e radioterapia, sendo aplicada de forma racional e individualizada para cada tumor específico e de acordo com a extensão da doença. Vale ressaltar que os tratamentos atuais possuem dois objetivos principais: aumentar as taxas de sobrevida, minimizando os efeitos tardios do tratamento; e reintegrar a criança na sociedade com qualidade de vida (CAMARGO E KURASHIMA, 2007).

A quimioterapia é o tratamento sistêmico mais utilizado em crianças e adolescentes com câncer, consiste no emprego de substâncias químicas, isoladas ou em combinação, com o objetivo de destruir as células neoplásicas (VALLE, 1997).

Devido à toxicidade causada pela quimioterapia antineoplásica que na maioria das vezes, não é específica para as células tumorais fazendo com que células dos tecidos normais que se encontram em divisão, também sofram o efeito da medicação, acarretando vários efeitos colaterais à criança/adolescente que se submetem a esse tipo de terapia. Os efeitos colaterais agudos podem variar de acordo com a droga e a dose usada, no entanto os mais frequentes são cefaleia, vômitos, náuseas, diarreia, febre, perda de peso, alopecia, leucopenia e anemia (INCA, 2011).

A radioterapia é um tratamento loco regional que consiste na utilização de radiações ionizantes para destruir células tumorais ou impedir que elas cresçam (DENARDI, 2008). Essa modalidade de tratamento atinge diretamente o mecanismo de divisão celular, por isso é bastante eficiente nas células cancerosas devido a sua característica de crescimento rápido e desordenado (FERRIGNO, 2013).

Os tumores pediátricos são mais sensíveis à radiação por possuírem maior velocidade de crescimento e rápida proliferação, mas as células normais também estão em processo de reprodução contínuo, por estar em fase de desenvolvimento. Assim a radioterapia torna-se bastante tóxica para um organismo em formação, como o da criança, devendo ser ministrado com extremo critério, pois a mesma radiação que destrói os tumores, também agride as células sadias (INCA, 2011).

Diante disso a radioterapia pode causar alguns efeitos colaterais com o tipo e a intensidade podendo variar de acordo com a área tratada e a resposta da criança/adolescente ao tratamento, como por exemplo, mucosite, radiodermite, diarreia, dissúria, xerostomia, disfagia. Esses efeitos colaterais somados aos da quimioterapia na maioria das vezes acarreta em diminuição da qualidade de vida da criança e adolescente em tratamento por estarem associados à dor, perda do paladar e do apetite, podendo ter como consequência a desidratação e a desnutrição, representando um fator de risco para infecções, particularmente em pacientes imunossuprimidos (WOLFGANG et al., 2001).

O tratamento do câncer na infância teve um grande progresso nas últimas quatro décadas, hoje, estima-se que em torno de 70% das crianças que desenvolvem a doença podem ser curadas, se diagnosticadas precocemente e tratadas em centros especializados, ou seja, a maioria das crianças acometidas pelo câncer poderá ter boa qualidade de vida caso recebam um tratamento adequado e em tempo hábil. (INCA, 2011)

Infelizmente, na população infantil, tanto a prevenção como o diagnóstico precoce são extremamente difíceis tornando a terapêutica a principal estratégia. Sabe-se que a descoberta do câncer na criança e no adolescente vai depender do esforço do paciente e de sua família em procurar o serviço médico no início dos sintomas e da agilidade e sabedoria do médico em considerar a possibilidade de câncer, estabelecendo o diagnóstico precoce e o adequado encaminhamento (INCA 2008).

Infelizmente muitas crianças e adolescentes ainda são encaminhados ao centro de tratamento com doenças já em estágio avançado. Esse atraso no diagnóstico pode ser consequência de vários fatores como a desinformação dos pais, medo do diagnóstico de câncer, falta de perspicácia do médico na suspeita clínica, problemas de organização da rede de serviços e o acesso desigual às tecnologias diagnósticas (INCA, 2011).

O fato dos sinais e sintomas clínicos de alguns tipos de neoplasia não serem muito específicos e muitas vezes não diferir muito de sinais e sintomas de algumas doenças comuns na infância também pode ser um fator de demora na descoberta do

câncer infante juvenil. Dessa forma é importante estar atento a algumas formas de apresentação dos tumores da infância, conforme disposto no quadro 1:

Quadro 1 - Sinais e sintomas do câncer infantil e seu diagnóstico diferencial

SINAIS E SINTOMAS	TIPOS DE CÂNCER	DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL
FEBRE	Leucemia, Linfoma	Infecção
VÔMITO	Massa abdominal, tumor cerebral	Infecção, refluxo, gastroesofágico
CONSTIPAÇÃO	Massa abdominal	Má alimentação
TOSSE	Massa mediastinal	Infecção do trato respiratório superior, doença respiratória reativa, pneumonia.
DOR ÓSSEA OU MUSCULAR	Leucemia, tumor ósseo, neuroblastoma	Lesão musculoesquelética, infecção viral
DOR DE CABEÇA	Tumor cerebral	Cefaleia de tensão, enxaqueca, infecção
LINFADENOPATIA (> 2 CM)	Leucemia, linfoma, doença metastática	Linfadenite, infecção sistêmica, doença do colágeno
HEMATÚRIA	Tumor de Wilms	Infecção do trato urinário, glomerulonefrite

Fonte: INCA (2011).

Por sua complexidade, o tratamento do câncer pediátrico deve ser efetuado em centro especializado, pois, o trabalho coordenado de vários especialistas como oncologistas pediatras, cirurgiões pediatras, radioterapeutas, patologistas, radiologistas, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, farmacêuticos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas também é fator determinante para o êxito do tratamento (INCA, 2011).

Tão importante quanto o tratamento do câncer em si, é a atenção dada aos aspectos sociais da doença, uma vez que a criança e o adolescente doentes devem receber atenção integral, inseridos no seu contexto familiar, visto que o câncer causa inúmeras repercussões na vida da criança e do adolescente que o vivencia, juntamente com a sua família.

O diagnóstico do câncer na criança e no adolescente traz consigo mudanças importantes no modo de vida, alterações físicas e emocionais geradas na maioria das vezes pela dor, desconforto, desfiguração, dependência e perda da autoestima (MANSANO-SCHLOSSER e CEOLIM, 2012).

Além disso, é a partir do diagnóstico de câncer que se inicia a caminhada incerta do tratamento, muitas vezes, doloroso, prolongado, que modifica o corpo, fragiliza a família e os planos futuros da criança e do adolescente, além, de tornar iminente a possibilidade de morte (LIMA et al., 2012). Nessa perspectiva, a criança vivencia uma doença impactante e assustadora, passando a conviver com serviços de saúde que lhes são desconhecidos e angustiantes (SOUSA et al., 2014).

Neste sentido, não deve faltar à criança, ao adolescente e à sua família, desde o início do tratamento, o suporte psicossocial necessário, o que envolve o comprometimento de uma equipe multiprofissional, pois, a cura não deve se basear somente na recuperação biológica, mas também no bem-estar e na qualidade de vida desse paciente (INCA, 2008).

3.2.1 Tratamento do câncer infanto-juvenil no estado do Ceará

Apesar do avanço da medicina a favor do tratamento do câncer infanto-juvenil mostrado anteriormente sabe-se que existem diversos fatores que podem influenciar no prognóstico da doença como o sexo, idade, raça, comorbidades, fatores sócio econômicos; o tipo de tumor (extensão, local primário, morfologia e biologia) e o sistema de saúde, (rastreamento, facilidades de diagnóstico e tratamento, qualidade do tratamento e acompanhamento) (BLACK, 1998).

Em se tratando do sistema de saúde, segundo dados disponíveis no site do Instituto Nacional do Câncer, no Ceará existem oito Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e dois Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) conforme mostra o quadro a seguir:

Quadro 2 - UNACONs e CACONs no Estado do Ceará - Brasil

SERVIÇO	DESCRIÇÃO	CIDADE
Hospital e Maternidade São Vicente de Paulo	UNACON com serviço de Radioterapia e Hematologia	Barbalha
Hospital da Santa Casa de Misericórdia de Sobral	CACON com serviço de Radioterapia	Sobral
Hospital Infantil Albert Sabin	UNACON exclusiva de Oncologia Pediátrica	Fortaleza
Hospital Universitário Walter Cantídio/UFC	UNACON com serviço de Hematologia	Fortaleza
Instituto de Câncer do Ceará	CACON com serviço de Radioterapia	Fortaleza
Hospital Santa Casa de Misericórdia de Fortaleza	UNACON	Fortaleza
Hospital Cura D'ars	UNACON	Fortaleza
Hospital Geral de Fortaleza	UNACON com serviço de Hematologia	Fortaleza
Hospital Distrital Dr. Fernandes Távora	UNACON	Fortaleza
Centro Regional Integrado de Oncologia/CRIO	UNACON com serviço de Radioterapia	Fortaleza

Fonte: INCA

De acordo com a Portaria Nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005, que institui a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO) pode ser considerada Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) o hospital que possua condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência especializada de alta complexidade para o diagnóstico definitivo e tratamento dos cânceres mais prevalentes no Brasil. Já o Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) é o hospital que possui as condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência especializada de alta complexidade para o diagnóstico definitivo e tratamento de todos os tipos de câncer (BRASIL, 2005)

Podemos observar que em todo o estado do Ceará existe apenas um serviço exclusivo de oncologia pediátrica: o Hospital Infantil Albert Sabin e este está situado na capital.

Esses dados mostram uma dimensão importante do que é o atendimento da criança e do adolescente com diagnóstico de câncer e sua família no Estado do Ceará, pois se o hospital de referência no tratamento do câncer infantojuvenil se

encontra na capital, significa que para viabilizar o tratamento, a criança e o familiar residentes nas cidades do interior terão que viajar constantemente do seu município de origem para a capital não só para se internar, mas também para realizar exames, consultas, quimioterapia.

Isso implica em gasto para garantir alimentação, transporte e hospedagem não só da criança, mas também do familiar acompanhante. Esses custos indiretos, para uma família de classe baixa, pode ser uma barreira com impacto negativo no tratamento, principalmente se levarmos em consideração que em alguns casos como, de leucemia linfóide aguda e linfoma linfoblástico o tratamento pode chegar a ter duração de até 36 meses (BRASIL, 2011)

Embora o tratamento seja custeado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) os gastos da família durante o período do tratamento aumentam, pois o câncer requer tratamento prolongado, diferentes tipos de exames e retornos médicos frequentes exigindo da família disponibilidade de tempo e recursos para tal além de outras necessidades advindas da nova rotina imposta pela doença (STOLAGLI, EVANGELISTA e CAMARGO, 2008).

Além disso, estudos mostram que a distancia do centro de tratamento é um dos fatores que podem interferir no tempo gasto desde o início da apresentação dos primeiros sinais e sintomas até o diagnóstico do câncer em crianças e adolescentes podendo influenciar no prognóstico da doença (INCA, 2011). O estudo de Fajardo-Gutierrez et al. (2002), mostrou que pacientes que viviam próximos da cidade do México tinham um tempo de diagnóstico menor do que os que viviam longe da cidade.

3.2.3 Direitos em saúde das crianças e adolescentes com câncer

É recente a inclusão das crianças em leis, como detentoras de direitos. Somente a partir do século XX a criança começou a ter seu lugar nas leis e códigos no mundo e, por extensão, no Brasil.

Barroso (2000) descreve o século vinte como o período da descoberta da criança como um sujeito de direitos. Diante da importância de olhar a criança como um ser que existe e procurar meios para lhe dar proteção visto sua fragilidade e dependência, vários segmentos da sociedade civil e instituições passaram a lutar por leis em defesa das crianças (GOMES, CAETANO e JORGE, 2008).

Em 1945 foi criado o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), órgão internacional que vem, ao longo dos anos, ampliando seu campo de atuação, como uma das principais instituições na luta pela defesa e garantia dos direitos da criança e do adolescente (BARROSO, 2000).

Um momento de muita importância para a infância foi a aprovação na Assembleia Geral das Nações Unidas da Declaração dos Direitos da Criança. A proclamação dessa declaração em 1959 tornou a criança um sujeito de direitos, preservando sua dignidade como pessoa humana (UNICEF, 2004).

A Declaração dos Direitos da Criança é composta por dez direitos, cada um baseado em um princípio:

1. Direito à igualdade, sem distinção de raça, religião ou nacionalidade;
2. Direito à especial proteção para o seu desenvolvimento físico, mental e social;
3. Direito a um nome e uma nacionalidade;
4. Direito à alimentação, moradia e assistência médica adequada para a criança e sua mãe;
5. Direito à educação e a cuidados especiais para a criança física ou mentalmente deficiente;
6. Direito ao amor e à compreensão dos pais e da sociedade;
7. Direito à educação gratuita e ao lazer infantil;
8. Direito a ser socorrido em primeiro lugar, em caso de catástrofes;
9. Direito a ser protegida contra o abandono e a exploração no trabalho;
10. Direito a crescer, dentro de um espírito de solidariedade, compreensão, amizade e justiça entre os povos. (UNICEF, 2004; BARROSO, 2000).

No Brasil, outro documento importante na garantia dos direitos da criança e do adolescente foi a constituição Federal Brasileira elaborada em 1988. Esta revolucionou ao assegurar em seu artigo 227:

É dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança e ao adolescente, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão (BRASIL, 1988).

Na década de 1990, foi consolidado o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que dispõe sobre a proteção integral à criança e ao adolescente considerando como criança a pessoa até 12 anos de idade incompletos, e adolescente de 12 a 18 anos.

O ECA foi um marco nos direitos da criança e do adolescente, pois, veio assegurar à estes todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana (GOMES, CAETANO E JORGE, 2008) como mostra o Art. 3º do ECA:

A criança e o adolescente gozam de todos os direitos fundamentais inerentes à pessoa humana, sem prejuízo da proteção integral de que trata esta Lei, assegurando-se-lhes, por lei ou por outros meios, todas as oportunidades e facilidades, a fim de lhes facultar o desenvolvimento físico, mental, moral, espiritual e social, em condições de liberdade e de dignidade. (BRASIL, 1990).

De acordo com o estatuto, é dever da família, comunidade, sociedade e do poder público assegurar prioritariamente a efetivação dos direitos das crianças e adolescentes relacionados à vida, saúde, alimentação, educação, liberdade, convivência familiar e comunitária, cultura, dignidade, profissionalização, esporte, lazer e respeito (BRASIL, 1990).

O primeiro dos direitos fundamentais descritos pelo ECA é a garantia à vida e à saúde, segundo o Art. 7º a criança e o adolescente têm direito à proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o

nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência (BRASIL, 1990).

Esse direito à vida e à saúde é assegurado pelo Art. 11 que garante o atendimento integral à saúde da criança e do adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde, garantindo o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde.

Outro artigo do ECA específico quanto ao direito a saúde é o Art. 12 que defende o direito do acompanhante quando a criança se interna, recomendando que os estabelecimentos de saúde devem providenciar condições para a permanência de um dos pais ou responsável em tempo integral (GOMES, CAETANO e JORGE, 2008). Sendo pessoas em desenvolvimento, carecem de afeto e cuidados, justificando-se a presença de um familiar que lhe proporcione proteção, segurança e socialização (INCA, 2011).

Em 1993 foi sancionada a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) que traz como um de seus objetivos a proteção à família, maternidade, infância, adolescência e velhice e o amparo às crianças e adolescentes em situação de carência dentre outras esferas de atuação.

O ECA juntamente com o LOAS são os instrumentos a partir dos quais se garante à criança e ao adolescente condições de cidadania (SOUZA e ERDMANN, 2003). Costa (2002), entretanto considera que ambas ainda não estão totalmente sedimentadas devido inúmeras dificuldades.

Como podemos perceber o Estatuto da Criança e do Adolescente foi uma grande vitória da sociedade civil organizada, muitos direitos foram alcançados por meio dele, mas há reconhecimento de que, apesar dos avanços alcançados, os indicadores de saúde revelam longo caminho a percorrer em busca do direito integral à saúde da criança e do adolescente assumido nas leis brasileiras.

No seu art. 196, a Constituição preconiza que “a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”. Diante disso entende-se que toda pessoa acometida por doenças tem direito a tratamento

adequado independentemente de sua condição social e financeira, por meio dos diversos serviços ofertados e financiados pelo SUS.

Dessa forma, aos portadores de câncer estão garantidos, dentre outros (INCA, 2011):

- Exames complementares necessários, desde os mais simples até os mais complexos;
- Assistência médica e de outros profissionais como enfermeiro, assistente social, psicólogo, nutricionista, em unidades especializadas no tratamento do câncer, mesmo fora de seu município de origem, ou, se necessário, fora do Estado;
- Cirurgia, quimioterapia, radioterapia, transplantes, cuidados paliativos, entre outros tratamentos;
- Transporte ou recursos financeiros para custeio de passagens, hospedagem e alimentação quando o tratamento for realizado fora do seu município de origem;
- Acesso à medicação mais indicada para os diferentes casos;
- Acesso a órteses e próteses.

Dentre os diversos direitos sociais garantidos para pessoas com câncer, as crianças e adolescentes com essa doença foram beneficiadas com a regulamentação de algumas leis, não sendo encontradas na legislação nacional direitos e/ou políticas de saúde exclusivas para as crianças e adolescentes com câncer, apesar delas apresentarem necessidades multidimensionais como já mostrada anteriormente, devido ao tratamento e suas complicações.

Vale ressaltar que existe uma incompatibilização das garantias asseguradas pelo ECA com as legislações trabalhista (CLT) e previdenciária vigentes fato esse que contribui para o aumento da vulnerabilidade de muitas famílias (INCA, 2011). Um exemplo são os pais trabalhadores formais e contribuintes previdenciários do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) que não podem se ausentar do trabalho para acompanhar o filho doente contrariando o direito ao acompanhante descrito no ECA discutido anteriormente.

Consciente dessa vulnerabilidade financeira enfrentada pelas famílias envolvidas no processo de diagnóstico e tratamento de doenças como câncer a legislação brasileira garante, para os trabalhadores formais, pais ou responsáveis legais de criança ou adolescente com câncer, alguns benefícios que serão discutidos a seguir:

O saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS) - Lei nº 8.036, de 11 de maio de 1990 - é um direito social para pessoas com neoplasia maligna ou que tenham um dependente (cônjuge ou companheira (o), filho menor de 18 anos ou inválido) com câncer (BRASIL, 2012a). No caso de persistência da doença a liberação do benefício poderá ser solicitada quantas vezes forem necessárias, ou seja, mesmo após um saque, havendo mais depósitos na conta vinculada, a operação de liberação poderá ser repetida (ALVES et al., 2009).

Vale ressaltar que apenas o titular da conta do FGTS pode solicitar o saque e para isso deve estar munido da seguinte documentação que comprobatória: Atestado médico informando o diagnóstico, estágio clínico atual da doença e do paciente, CID (Código Internacional de Doenças) devidamente assinado e carimbado pelo médico responsável, original e cópia do resultado do exame histopatológico, certidão de nascimento, termo de guarda ou tutela da criança ou do adolescente, documento de identificação e carteira de trabalho do titular da conta (INCA, 2011).

Saque do Programa de Integração Social e do Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público (PIS/PASEP) (Resolução nº 1, de 15 de outubro de 1996, do Conselho Diretor do Fundo de Participação PIS-PASEP/MF) para ter direito a esse benefício é necessário que o responsável legal pela criança/adolescente com diagnóstico de câncer esteja cadastrado no PIS/PASEP junto à Caixa Econômica Federal ou ao Banco do Brasil. Para realizar o saque deve-se apresentar os seguintes documentos: Atestado médico informando o diagnóstico, estágio clínico atual da doença e do paciente, CID (Código Internacional de Doenças), Comprovante de dependência da criança e do adolescente, Cópia do resultado do exame histopatológico que comprove a doença, Documento de Identidade, Carteira de Trabalho e Cartão do PIS/PASEP do titular (INCA, 2011).

A Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS) - Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993- garante o **Benefício de Prestação Continuada (BPC)** que consiste no repasse de um salário-mínimo pelo Governo Federal para aqueles pacientes que comprovem estar incapacitados para o exercício da vida independente e para o trabalho, esse direito se estende às crianças e adolescentes de zero a 18 anos.

Para ter direito ao benefício a renda familiar deve ser inferior a $\frac{1}{4}$ (um quarto) do salário-mínimo. Esse cálculo considera o número de pessoas que vivem no mesmo domicílio. O critério de renda caracteriza a impossibilidade do paciente e de sua família de garantir seu sustento. Além disso, deve também comprovar que o requerente, pais ou responsáveis não estão vinculados a nenhum regime de previdência social, não recebe outro benefício social (bolsa-família, auxílio-doença, aposentadoria de um dos pais ou responsável) e a dependência da criança e do adolescente através da certidão de nascimento, termo de guarda ou tutela (INCA, 2011)

É importante ressaltar que nem todos os pacientes terão acesso a esse direito, pois ele é mais voltado para casos em que a criança ou o adolescente possui doença em estágio avançado ou com sequelas que lhe impossibilite o exercício da vida diária e, futuramente o seu trabalho (INCA, 2011).

Outro benefício assegurado a pessoa com deficiência que pode ser usufruído pelo paciente com câncer é o direito à gratuidade no pagamento de tarifas do sistema de transporte público de Fortaleza descrita na Lei Complementar nº 0057, de 18 de julho de 2008. O Art 4º desta lei garante ainda que o direito a este benefício poderá ser estendido a um acompanhante, dependendo da dificuldade física apresentada pelo beneficiário, de acordo com avaliação da perícia médica. Vale ressaltar que todas as crianças (até 11 anos, 11 meses e 29 dias) têm direito a acompanhante.

A Portaria da Secretaria de Assistência à Saúde/Ministério da Saúde nº 055, de 24 de fevereiro de 1999, dispõe sobre o **Tratamento Fora de Domicílio (TFD)**. Esta normatização tem por objetivo garantir o acesso de pacientes de um município a serviços assistenciais em outra cidade, ou ainda, em casos especiais, de um

estado para outro estado, desde que esgotadas as formas de tratamento de saúde na localidade em que o paciente residir (BRASIL, 1999).

O TFD pode envolver a garantia de transporte para tratamento e hospedagem, quando indicado. Esse benefício só é concedido à pacientes atendidos na rede pública e referenciada. Ainda segundo a portaria, nos casos em que houver indicação médica, poderá, também, ser autorizado o pagamento de despesas para o acompanhante (BRASIL, 1999).

O portador de neoplasia que adquire alguma sequela limitante da doença tem o benefício de poder adquirir um **veículo adaptado** com desconto de impostos como o Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI), Imposto sobre Operações de Crédito (IOF), Imposto Sobre Operações Relativas à Circulação de Mercadorias e Serviços (ICMS) e o Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores (IPVA). No caso da criança e do adolescente que não podem conduzir o veículo por causa da idade, poderá, então, apresentar três condutores autorizados (ALVES et al., 2009).

Um benefício pouco difundido é a **Tarifa Social de Energia Elétrica (TSEE)** garantida pela Lei nº 12.212 (BRASIL, 2010). Grande parte da população desconhece que famílias que possuem algum membro que receba o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC); ou com renda mensal de até 3 (três) salários mínimos, que tenha portador de doença ou deficiência cujo tratamento requeira o uso continuado de aparelhos, equipamentos ou instrumentos que, para o seu funcionamento, demandem consumo de energia elétrica também podem usufruir do benefício descontos na conta de luz (BRASIL, 2010).

Sabemos que dentre esses direitos citados a maioria ainda é pouco conhecido tanto pelos usuários quanto pelos profissionais de saúde, fazendo com que não sejam aplicados de forma efetiva na prática por desconhecimento mesmo estando garantidos através de uma legislação adequada (ANDRADE et al., 2011). Diante disso, é importante que os profissionais de saúde tenham conhecimento a cerca dos instrumentos legais existentes para a garantia dos direitos em saúde da criança e adolescente visando divulgá-los no caso de identificar alguma situação de vulnerabilidade (RAMAN; WOOFENDEN; WILLIAM, 2007).

Apesar do avanço das leis e políticas públicas voltadas para a criança e o adolescente ainda existe um abismo entre o que está escrito no papel e o que acontece na prática. Diante disso, ressalta-se, que as crianças\adolescentes com câncer e suas famílias ainda carecem de um maior suporte do sistema público de saúde em relação a necessidades específicas inerentes à doença e o tratamento, sendo necessário, portanto, implementação de novas políticas públicas, que sejam de fato instituídas para fornecer esse apoio, além de, avaliar de forma mais eficaz as já existentes.

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de Estudo

Estudo exploratório com abordagem qualitativa. Segundo Gil (2010) a pesquisa exploratória tem como objetivo proporcionar maior familiaridade com o problema pesquisado visando torna-lo mais explícito ou construir hipóteses.

Optou-se pelo método qualitativo, buscando melhor atingir os objetivos propostos, já que esse método busca conhecer o objeto estudado tal como se apresenta, seu significado e o contexto onde ela se insere, aplicando-se ao estudo das percepções, das relações, das crenças, das representações, e das opiniões, onde procuraremos compreender uma determinada situação na perspectiva dos indivíduos que a vivenciam. (MINAYO, 2010).

4.2 Cenário da pesquisa

A pesquisa foi desenvolvida no Centro Pediátrico do Câncer (CPC), conhecido como Hospital Peter Pan (HPP) o qual é uma unidade anexa ao Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), hospital público terciário referência no atendimento à saúde da criança e do adolescente no Estado do Ceará. O CPC foi criado a partir de uma parceria entre a Associação Peter Pan (APP) e o HIAS.

O CPC é uma unidade hospitalar destinada ao tratamento do câncer infanto-juvenil e realiza quimioterapia em pacientes que necessitam de internação e em ambulatório quando a criança está com melhor estado de saúde. A unidade oferece 71 leitos, divididos em Unidades de Terapia Intensiva (UTI's), salas de quimioterapia, enfermaria, consultórios médicos, brinquedoteca, projeto ABC + Saúde e atendimento multidisciplinar. Há também um centro cirúrgico para realização de procedimentos como punção lombar e mielograma.

Outro cenário da pesquisa foi a Associação Peter Pan (APP), entidade sem fins lucrativos, cuja missão é: “elevar o índice de cura e melhorar a qualidade de vida

de crianças e adolescentes com câncer e de suas famílias.” A APP desenvolve vários projetos de apoio social as famílias e as crianças e adolescentes em tratamento de câncer no CPC (APP, sd).

4.3 Participantes da pesquisa

Participaram da pesquisa os profissionais de saúde que atuam diretamente no tratamento e acompanhamento de crianças e adolescentes com câncer, representantes da sociedade civil organizada, que desenvolvem atividades referentes aos direitos e a proteção social dessas crianças e os familiares e/ou responsáveis pelas crianças e adolescentes.

Pensamos inicialmente em entrevistar dois representantes de cada categoria profissional que faz parte da equipe multiprofissional do CPC, 10 familiares/acompanhantes e três representantes da sociedade civil. Sabendo que esse número poderia vir a aumentar ou diminuir conforme necessidades da pesquisa.

Ao final da pesquisa, atingiu-se um total de 20 profissionais de saúde, 12 familiares/acompanhantes, e 5 membros da sociedade civil organizada, totalizando 37 participantes, sendo delimitado o término da coleta com base no grau de aprofundamento das informações fornecidas.

Vale ressaltar que a escolha dos participantes se deu de forma aleatória. Os familiares foram abordados na recepção durante a espera para as consultas e os profissionais conforme a escala do serviço, já em relação aos membros da sociedade civil organizada foi feito contato prévio por telefone e marcada visita e entrevista conforme disponibilidade do responsável pela instituição.

4.4 Critério de Inclusão e exclusão

Quadro 3 – Critérios de inclusão e exclusão dos participantes da pesquisa

	Critérios de inclusão	Critérios de exclusão	Justificativa
Familiar/ Acompanhante	Familiar responsável pela criança que tenha recebido o diagnóstico da doença há pelo menos seis meses. O familiar a ser entrevistado deverá ser o acompanhante de rotina aos serviços de saúde.	Apresentar algum déficit mental que prejudique a sua participação nas entrevistas. Possuir pouco conhecimento acerca do cotidiano da criança ou do adolescente.	Criança com diagnóstico há pelo menos seis meses visando contemplar de forma satisfatória os objetivos traçados. Deverá ser o acompanhante de rotina de forma a compartilhar informações com um maior teor de detalhes quanto ao objeto em estudo.
Profissional de saúde	Atuar com crianças em tratamento para o câncer na instituição há pelo menos seis meses.		Tempo mínimo em que se considera que o profissional adquiriu melhor vivência no cuidado a esses usuários.
Membro da sociedade civil organizada	Atuar diretamente com a criança e a família no sentido de buscar garantir os seus direitos.	Representantes da sociedade civil que a menos de seis meses desenvolvam essas atividades.	Por acreditar que o curto período de tempo trabalhando e/ou representando as crianças, não permite o aprofundamento no conhecimento das questões que se pretende alcançar durante o estudo.

FONTE: elaboração do autor.

4.5 Técnica e Instrumento de Coleta de Informações

A coleta das informações foi realizada no período de janeiro a março de 2015 por meio de entrevista semiestruturada realizadas com os profissionais de saúde da instituição, com os representantes das organizações da sociedade civil e com os familiares das crianças internadas para tratamento oncológico.

As entrevistas foram gravadas na íntegra em um gravador digital portátil; As mesmas seguiram um roteiro apresentado sob a forma de tópicos que contemplando a abrangência das informações esperadas para o entendimento do objeto e por

perguntas abertas que permitissem a ampliação e o aprofundamento da comunicação entre pesquisador e interlocutor (MINAYO, 2010).

Foi utilizado um roteiro de entrevista semiestruturada diferente para cada participante da pesquisa como descrito no quadro a seguir:

Quadro 4 – Instrumentos utilizados para coleta das informações

ROTEIRO	TÓPICOS	DESCRIÇÃO
Roteiro de entrevista semiestruturada I Familiar (APÊNDICE A)	1) dados de identificação do familiar	Grau de parentesco, Sexo, Idade, Escolaridade, Estado civil, Ocupação, Religião, Procedência e Renda familiar.
	2) Dados de identificação da criança	Sexo, Idade, Escolaridade, N° de internações, Naturalidade, Diagnóstico, Tempo de diagnóstico e tipo de tratamento.
	3) Questões norteadoras	a) Fale sobre os direitos em saúde para as crianças/adolescente em tratamento de Câncer; b) Fale sobre os benefícios que você conhece e que você conseguiu adquirir; c) Tem algum direito que você sente necessidade mas não conseguiu adquirir? Fale sobre isso; d) Fale sobre as dificuldades e/ou facilidades do seu deslocamento até o Hospital e permanência nos dias de tratamento; e) Você acha que esses direitos oferecidos as crianças/adolescentes com câncer são suficientes para garantir um tratamento tranquilo para o seu paciente? Fale sobre isso
Roteiro de entrevista semiestruturada II profissional de saúde (APÊNDICE B)	1) dados de identificação do profissional	Sexo, Idade, profissão, Tempo de formação, Pós-graduação, Setor de atuação, Tempo de atuação no setor, Vínculo institucional.
	2) Questões norteadoras	a) Fale sobre os direitos em saúde para as crianças/adolescente em tratamento de Câncer; b) O que é para você advocacia em saúde? Fale sobre isso; c) Você orienta os usuários acerca dos seus direitos em saúde? Fale acerca da sua experiência; d) Fale sobre a relevância da advocacia em saúde na sua prática no serviço.
Roteiro de entrevista semiestruturada III Representante da sociedade civil organizada (APÊNDICE C)	1) Dados de identificação	Sexo, Idade, Função que desempenha, Tempo de atuação, Vínculo institucional.
	2) Questões norteadoras	a) Fale sobre os direitos em saúde para as crianças/adolescente em tratamento de Câncer; b) O que é para você advocacia em saúde? Fale sobre isso; c) Como o usuário chega até a Associação Peter Pan? Fale acerca da sua experiência em ajudar essas famílias na garantia de seus direitos em saúde; d) Fale sobre a relevância da advocacia em saúde na sua prática no serviço

FONTE: Elaboração própria do autor.

4.6 Técnica de Análise das Informações

O material coletado a partir das entrevistas foi transcrito na íntegra e organizado em arquivos individuais. As informações do material empírico produzidas foram analisadas com base na análise categorial temática de Bardin (2011), segundo a autora fazer uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem um discurso, cuja frequência sejam significativos para o objeto em estudo.

Para Bardin (2011) a análise de conteúdo, enquanto método, torna-se um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens.

Para isto serão seguidas as seguintes etapas recomendadas: pré-análise das informações, exploração do material e, por fim, o tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

A pré-análise consiste na escolha dos documentos a serem analisados e na retomada das hipóteses e dos objetivos iniciais da pesquisa, esta etapa pode ser decomposta em três:

- 1) Leitura flutuante: momento em que o pesquisador tem o primeiro contato direto com o material de campo deixando-se impregnar pelo seu conteúdo.
- 2) Constituição do *corpus*: diz respeito ao momento em que se deve responder a alguns aspectos de validade da pesquisa qualitativa, tais como exaustividade (achados contemplam todos os aspectos existentes no roteiro), representatividade (presença de características essenciais ao estudo), homogeneidade (obedecer critérios específicos de escolha quanto aos aspectos abordados) e pertinência (as informações analisadas sejam adequadas aos objetivos);
- 3) Formulação e reformulação de hipóteses e objetivos: fase em que há uma retomada da etapa exploratória, tendo como foco a leitura exaustiva das informações as indagações iniciais do estudo. Nessa primeira etapa são determinadas as unidades de registro, contexto, os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos gerais.

A segunda etapa consiste da exploração do material, momento em que se visa o alcance do núcleo de compreensão do texto. Nesse sentido, o pesquisador busca achar categorias que são expressões ou palavras de significação, onde o conteúdo das falas será organizado e discutido. Nessa etapa, os achados são agregados de acordo com as categorias teóricas ou empíricas, classificadas por temas.

A categorização consiste nesse processo de redução do texto às palavras e expressões significativas.

A terceira e última etapa consiste do tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Nessa fase, o pesquisador realiza inferências e interpretações, relacionando-os com o referencial teórico inicial, ou pode gerar novas dimensões teóricas e interpretativas, a partir da leitura do material, no intuito de destacar as principais informações encontradas na pesquisa e expô-las de forma clara.

Após a análise final dos dados com a elaboração dos temas centrais, sintetizou-se as seguintes categorias temáticas: “Conhecimento dos familiares acerca dos direitos em saúde das crianças e adolescentes durante o tratamento do câncer”; “Conhecimento dos profissionais acerca dos direitos em saúde das crianças e adolescentes em tratamento oncológico”; “Advocacia em saúde: conhecimento e prática dos profissionais”; “Sociedade civil organizada – o papel das instituições de apoio”.

4.7 Aspectos Éticos

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin e foi aprovado sob o parecer número 832.720. Foram consideradas todas as exigências contidas na Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde, que atualmente regulamenta os aspectos ético-legais da pesquisa com seres humanos.

Aos participantes, foi assegurada a autonomia, não maleficência, beneficência, privacidade e o direito à desistência em qualquer etapa da pesquisa, além disso, foi solicitada aos participantes a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APENDICE D), sendo orientados acerca dos objetivos da pesquisa, de seus riscos e benefícios, da possibilidade de poderem desistir da sua participação em qualquer momento e da ausência de ônus (BRASIL, 2012b).

Na pesquisa qualitativa, como em outras abordagens, o respeito ao anonimato e sigilo são particularmente importantes, assim, algumas precauções foram adotadas a fim de proteger a identidade dos familiares, profissionais de saúde e membros da sociedade civil organizada citados nas falas. Diante disso, identificamos os entrevistados nas falas pela sigla correspondente ao tipo de sujeito entrevistado seguido do número da entrevista, por exemplo: profissional de saúde entrevista 3 [PS3], familiar entrevista 8 [F8] e sociedade civil organizada entrevista 1 [SCO1].

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Na página atual e nas seguintes dispomos os quadros que mostram as características dos familiares e das crianças/adolescentes em tratamento oncológico como também dos profissionais de saúde que participaram da pesquisa.

5.1.1 Apresentação dos familiares

Quadro 5 - Dados de identificação dos familiares participantes da pesquisa.

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO ACOMPANHANTE/RESPONSÁVEL									
	PARENTESCO	SEXO	IDADE	ESCOLARIDADE	EST. CIVIL	RENDA FAM	PROCEDENCIA	OCUPAÇÃO	RELIGIÃO
01	Mãe	F	34	EFI	Solteira	Bolsa família	Ubajara	Agricultora	Católica
02	Mãe	F	25	EMI	Solteira	1 salário	Maracanaú	Do lar	Católica
03	Mãe	F	39	EFI	Casada	1 salario	Fortaleza	Diarista	Evangélica
04	Mãe	F	26	EFC	União estável	Bolsa família	Quixeré	Do lar	Católica
05	Mãe	F	22	EFC	União estável	1 salário	Horizonte	Do lar	Católica
06	Mãe	F	28	EMI	Solteira	1 salário	Paracuru	Do lar	Evangélica
07	Mãe	F	54	EFI	Casada	1 salário	Pacajus	Agricultora	Católica
08	Mãe	F	34	EFI	Solteira	Bolsa família	Ubajara	Agricultora	Católica
09	Mãe	F	25	EFI	Casada	1 salário	Juazeiro do Norte	Faxineira	Católica
10	Mãe	F	37	EFI	Solteira	1 salário	Mulungu	Agricultora	Evangélica
11	Mãe	F	45	ESC	Casada	2 salário	Fortaleza	Func. Publica	Católica
12	Mãe	F	35	EFC	Solteira	½ salário	Redenção	Do lar	Católica

LEGENDA: EFI – Ensino Fundamental Incompleto; EFC – Ensino Fundamental Completo; EMI – Ensino Médio Incompleto; ESC – Ensino Superior Completo. Fonte: própria.

Todos os acompanhantes que foram entrevistados eram mães das crianças e adolescentes que estavam em tratamento, aspecto este que corrobora com a literatura que mostra que elas são as principais cuidadoras e acompanhantes das crianças com necessidades especiais de saúde (PAVÃO; SILVA; ROCHA, 2011; ASTOLPHO; OKIDO; LIMA, 2014).

Segundo Yeh (2002), as mães relatam a necessidade de serem guardiãs da criança protegendo-a dos perigos potenciais, assim como oferecer apoio ao filho em sua dor, vulnerabilidade e mudanças de comportamentos.

Além disso, geralmente a família elege a mãe como a pessoa responsável e com o dever moral de acompanhar o filho durante o tratamento, assim, as mesmas

sentem-se na obrigação do cuidado, sendo também eleita pela própria criança como a protetora dentre outros familiares (REZENDE,2011).

Por ter encontrado resultado bastante semelhante em sua pesquisa onde de 36 acompanhantes 34 eram mães Rezende (2011) considera importante a organização de grupos de pais com a finalidade de orientá-los e estimulá-los a cuidarem de seus filhos, valorizando a presença paterna junto à criança durante o tratamento do câncer.

No que diz respeito à faixa etária, observa-se que esta variou de 26 a 54 anos de idade, havendo um predomínio de participantes entre 20 e 40 anos (10), sendo a média de 34 anos.

Em relação ao grau de escolaridade, mais da metade havia cursado o ensino fundamental completo ou incompleto (9), duas pessoas possuíam ensino médio incompleto e apenas uma com ensino superior completo.

A baixa escolaridade dos pais é considerado um dos fatores que podem interferir no tempo gasto desde o início da apresentação dos primeiros sinais e sintomas até o diagnóstico do câncer em crianças e adolescentes (INCA, 2011). No México, pesquisas mostraram que crianças cujos pais tinham nível de educação mais baixo tinham tempos mais longos para o diagnóstico do que crianças com pais com nível educacional mais alto (FAJARDO-GUTIERREZ et al., 2002).

Quanto ao estado civil, metade dos responsáveis eram casados ou viviam em união estável (06), e a outra metade eram mães solteiras. No que diz respeito à ocupação, cinco (5) eram “do lar”, quatro (4) agricultoras, duas (2) diaristas e uma (1) funcionária pública. Vale ressaltar que todas que possuíam atividade laborais formais relataram ter deixado o emprego ou estar afastada devido ao tratamento do filho (a).

No tocante a renda familiar a maioria (7) relataram viver com apenas um salário mínimo mensal, ou seja, salário este proveniente do BPC que teve sua importância bastante evidenciada nas falas dos entrevistados, como de grande importância para suprir as inúmeras despesas extras que o tratamento longo e debilitante do câncer acarreta para a família e a criança/adolescente.

Das famílias que não conseguiram a garantia do recebimento do BPC, quatro (4) relataram que a fonte de renda principal no momento da entrevista era o Benefício do Bolsa Família que é um programa do Governo Federal, que garante por meio da Lei nº 10.836 a transferência direta de renda às famílias em situação de pobreza e de extrema pobreza em todo o País, de modo que consigam superar a situação de vulnerabilidade.

No que concerne à procedência, apenas dois residiam na capital do Ceará, Fortaleza, havendo um predomínio de pessoas que residiam no interior do estado (8) e região metropolitana (2).

Esse fato pode prejudicar o acesso oportuno e adequado aos centros de tratamento especializado aumentando o tempo entre o início dos sinais e sintomas e o diagnóstico (INCA, 2011). Um estudo feito no México mostrou haver associação entre a distância da residência com o tempo de diagnóstico do câncer, ou seja, as pessoas que residem próximo da cidade onde está localizado o centro de referência para o tratamento possuíam um menor tempo de diagnóstico (FAJARDO-GUTIERREZ, 2002).

5.1.2 Apresentação das crianças e adolescentes

O quadro a seguir faz a caracterização das crianças e dos adolescentes com câncer filhos dos 12 familiares entrevistados, quanto a idade, o sexo, a escolaridade, número de internações, naturalidade, diagnóstico médico, tipo de tratamento e tempo de diagnóstico.

Quadro 6 - Dados de identificação das crianças e adolescentes. Fortaleza, CE. 2015

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO CRIANÇA/ADOLESCENTE								
	SEXO	IDADE (Anos)	ESCOLARIDADE	INTERNAÇÕES	NATURALIDADE	DIAGNÓSTICO	TRATAMENTO	TEMPO DIAGNÓSTICO
01	M	10	4ª série	2	Ubajara	Sarcoma	Cirurgia+ QT	1ano 5 meses
02	M	06	Não Estuda	+ 10	Maracanaú	LLA	QT	2 anos 7meses
03	F	16	1º ano	4	Fortaleza	TU abdominal	QT	2 anos
04	M	04	Não Estuda	1	Limoeiro	Neuroblastoma	QT	6 meses
05	M	05	Não Estuda	6	Horizonte	Neuroblastoma	QT + Cirurgia	2 anos 5 meses
06	M	06	Não Estuda	5	Juazeiro do Norte	LLA	QT	2 anos

07	F	05	Não Estuda	+10	Baturité	LLA	QT	2 anos 6 meses
08	F	11	3ª serie	3	Parnaíba	LMA	QT	3 anos
09	F	16	2º Ano	+10	Redenção	LLA	QT	2 anos 4 meses
10	M	16	2º Ano	2	Pacajus	Rabdmiossarcoma	QT	4 anos
11	F	02	-	2	Fortaleza	TU abdominal	QT	6 meses
12	F	03	-	2	Paracuru	LLA	QT	2 anos

Legenda: QT – quimioterapia; LLA – Leucemia Linfóide Aguda; LMA - Leucemia Mielóide Aguda. Fonte: própria.

A idade variou de 2 a 16 anos, considerando a descrição do ECA (1990) que criança é a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade tivemos nove crianças e três adolescentes. Quanto ao sexo metade eram do sexo feminino (6) e a outra do sexo masculino (6).

Houve predomínio do diagnóstico de leucemia (6) – cinco casos de Leucemia Linfóide Aguda (LLA) e um Leucemia Mielóide Aguda (LMA) - seguido de tumores do sistema nervoso central (3) – dois neuroblastomas e um rabminiosarcoma - tumores abdominais (2) e sarcoma (1).

Esses achados corroboram com a literatura mundial que descreve o perfil epidemiológico do câncer infanto-juvenil e mostra que as leucemias caracterizam-se por serem neoplasias malignas primárias da medula óssea, e representam o câncer mais frequente em menores de 15 anos de idade. Além disso, os estudos de incidência de Leucemia apontam que o tipo histológico mais comum da doença para esta faixa etária é a LLA, responsável por aproximadamente 75% dos casos (INCA 2014; SILVA, 2012; HADAS; GAETE; PIANOVSKI, 2014).

No que diz respeito à escolaridade, das dez crianças e adolescentes que estavam dentro da faixa etária obrigatória (a partir de quatro anos), para estarem matriculados no ensino educacional, apenas cinco frequentavam a escola (BRASIL, 2013b) e destes três estavam atrasados devido as inúmeras internações decorrentes do tratamento. Além disto, as quatro crianças em idade escolar (duas de seis anos e duas de cinco anos) que , segundo as mães, nunca tinham sido matriculadas na escola deveu-se ao fato de possuírem mais de dois anos de diagnóstico e após a descoberta da doença o tratamento de quimioterapia prolongado associado as internações devido a imunossupressão causada pelo tratamento impossibilitaram a iniciação da criança na escola.

Corroborando com estes achados Silva (2001) afirma que a criança e o adolescente em condição de adoecimento crônico precisam lidar com constantes internações e reinternações, pois a doença os torna dependentes de uma assistência multiprofissional e de um acompanhamento contínuo nos serviços de saúde. Como consequência às constantes hospitalizações, essas crianças e esses adolescentes em tratamento acabam sendo afastados do ambiente escolar, essencial para o seu processo de desenvolvimento cognitivo e social saudável (COHEN e MELO, 2010)

Diante dessa realidade e do prejuízo decorrente do afastamento dessas crianças e adolescentes por tempo indeterminado do ambiente escolar o Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (Conanda), através da Resolução n. 41/95, garantiu para essa parcela da população o “direito a desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde e acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência no hospital” (Brasil, 1995).

O Ministério da Educação, por meio de sua Secretaria de Educação Especial, tendo em vista a necessidade de estruturar ações políticas de organização do sistema de atendimento educacional em ambientes e instituições outros que não a escola, resolveu promover a oferta do atendimento pedagógico em ambientes hospitalares, através da classe hospitalar que consiste no atendimento pedagógico-educacional que ocorre em ambientes de tratamento de saúde (BRASIL, 2002).

A classe hospitalar tem como objetivo elaborar estratégias e orientações para possibilitar o acompanhamento pedagógico-educacional do processo de desenvolvimento e construção do conhecimento no âmbito da educação básica de crianças, adolescentes e jovens que se encontram impossibilitados de frequentar escola, temporária ou permanentemente e, garantir a manutenção do vínculo com as escolas por meio de um currículo flexibilizado e/ou adaptado, favorecendo seu ingresso, retorno ou adequada integração ao seu grupo escolar correspondente, como parte do direito de atenção integral (BRASIL, 2002)

Desse modo, a classe hospitalar foi criada para garantir às crianças e aos adolescentes hospitalizados a oportunidade de continuarem a vivenciar as experiências pedagógicas, dessa forma a hospitalização não deve mais ser vista como sinônimo de perda do direito de estudar nem do rompimento do elo entre a criança/adolescente e a escola (ZOMBINI et al., 2012).

Vale ressaltar que na instituição onde ocorreu a pesquisa existe o projeto ABC + Saúde cujo objetivo é oferecer apoio pedagógico às crianças e aos adolescentes com câncer internados na instituição que consiste no desenvolvimento de atividades como leitura, escrita, atividades lúdicas e artísticas. A equipe realiza atividades educativas, previamente elaboradas, e as aplica na sala de convivência do projeto ou à beira do leito do paciente. São atividades escolares, lúdicas e artísticas que podem ser realizadas em grupos ou individualmente, assim as crianças e adolescentes que participam do projeto podem resgatar um pouco do ambiente escolar, além de serem incentivados a não perder o amor pelo aprendizado (Hospital Infantil Albert Sabin, 2008), porém não é considerada classe hospitalar.

Apesar do apoio lúdico-terapêutico ser fundamental, é ao mesmo tempo insuficiente diante do que realmente preconiza a classe hospitalar, assim, podemos considerar, que nesta instituição, este é um direito não garantido para as crianças/adolescentes em hospitalizados visto que não é ofertada a essas crianças/adolescentes o acompanhamento pedagógico conforme preconizado em lei.

Holanda e Collet (2012) ressaltam a importância da continuidade do processo de escolarização dentro do hospital, pois, além de ajudar a criança a superar esse período, contribui para que ela se sinta incluída na sociedade, reduzindo a sensação de estar sendo punida pelo fato de ter uma condição crônica de adoecimento

5.1.3 Caracterização dos profissionais

No total 20 profissionais da equipe multidisciplinar participaram da pesquisa, sendo um da área da nutrição, dois da terapia ocupacional, um assistente social, dois da psicologia, três da medicina, 10 da enfermagem e um da fisioterapia.

A idade variou entre 24 e 67 anos sendo a média de idade dos participantes da pesquisa de 40,7 anos, com predominância do sexo feminino (17). O menor tempo de formação foi de três anos e o maior de 40 anos. Já em relação ao tempo de atuação no setor em que trabalha esse variou de um ano e nove meses até 22 anos.

Um dado que chamou atenção foram as especializações dos profissionais de saúde atuantes em oncologia pediátrica que participaram da pesquisa, com exceção dos médicos que para atuar na área necessitam da residência em oncologia pediátrica, apenas uma enfermeira possuía pós-graduação em oncologia e outras duas em pediatria.

Quadro 7 - Dados de identificação dos profissionais de saúde participantes da pesquisa.

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO PROFISSIONAIS DE SAÚDE							
	PROFISSÃO	IDADE	SEXO	TEMPO DE FORMAÇÃO	POS GRADUAÇÃO	SETOR DE ATUAÇÃO	TEMPO DE ATUAÇÃO NO SETOR
01	Nutrição	56	F	34 anos	1- PSF 2- Ed. ambiental	CPC	Não informado
02	T. Ocupacional	40	F	12 anos	1- Psicomotricidade	Adolescentes	3 anos
03	Ass. Social		F	35 anos	Não	CPC	Não informado
04	T. Ocupacional	55	F	34 anos	1- Ontogênese da motricidade	Brinquedoteca	22
05	Psicologia	27	F	3 anos	NÃO	CPC	1 ^a 6m
06	Psicologia	45	F	19 anos	1- Saúde Pública 2- Psicologia Clínica	CPC	16
07	Fisioterapia	63	F	35 anos	1- Saúde Pública	3 ANDAR	7
08	Enfermagem	29	F	4 anos	1- Auditoria	AMB- QT	2 anos
09	Enfermagem	24	F	3 anos	1- UTI	UTI	1a9m
10	Enfermagem	26	F	3 anos	1-Pediatria e neonatologia	QT DIA	2 anos
11	Enfermagem	30	F	6 anos	1-Auditoria	QT SEQ	5 anos
12	Enfermagem	53	F	27 anos	1-Enf. Med. Cirúrgica.	UTI	3 anos

13	Enfermagem	52	F	22 anos	-	INTERNAÇÃO	20 anos
14	Enfermagem	35	F	13 anos	1-Oncologia 2-UTI 3-psicooncologia 4-auditoria 5-med.cirurgica.	QT AMB	3 anos
15	Enfermagem	67	F	40 anos	1-Mat.infantil 2-obstetricia	QT-SEQ	5 anos
16	Enfermagem	31	F	6 anos	1-Saúde da família	C.CIRURGICO	5 anos
17	Enfermagem	38	F	3 anos	1-Urgencia e emergência	QT-SEQ	2 anos
18	Enfermagem	26	M	2 anos	1-UTI	INTERNAÇÃO	1 anos
19	Enfermagem	43	F	3 anos	UTI	UTI	2 anos
20	Enfermagem	27	F	6 anos	Pediatria/neonatologia	PEDIATRIA/ NEONATOLOGIA	5 anos

Fonte: própria.

5.2 CONHECIMENTO DOS FAMILIARES ACERCA DOS DIREITOS EM SAÚDE DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES DURANTE O TRATAMENTO DO CÂNCER

Quando indagados se conheciam os direitos que o filho/filha possui durante o tratamento do câncer a maioria dos familiares disseram conhecer apenas o direito do Benefício Da Prestação Continuada (BPC) e o direito ao transporte, pois recebem a informação no acolhimento feito pelo serviço social ao iniciarem o tratamento.

O único direito que eu sabia mesmo era o do benefício que assim que a gente entra aqui eles falam [...] Mas nem todos os direitos eles falam, só do benefício e do transporte mesmo! Eles escondem do que a gente tem direito pra gente não ir atrás. [F5]

Não sei quais são não [...] Falaram só do benefício. O direito que eu sei é só esse! [F12]

Direito que ele tem é só desse benefício mesmo que eu saiba [...] Que ele já recebe. A assistente social daqui que me disse ai o povo lá da casa de apoio que me levou lá e marcaram a pericia! [F6]

Benefício do auxílio doença e o carro da prefeitura [...] o serviço social me falou. [F10]

Essas falas deixam clara a falta de informação dos usuários em relação aos direitos e benefícios especiais garantidos para seus filhos durante o tratamento do

câncer. Infelizmente, devido a esse desconhecimento muitos deixam de desfrutar desses benefícios por desconhecer seus direitos (GOMES et al., 2013)

Em estudo realizado no Núcleo de Oncologia da Sociedade Beneficente e Hospitalar Santa Casa de Misericórdia de Ribeirão Preto – SP, com o objetivo de conhecer o que os pacientes oncológicos sabiam sobre seus direitos legais, os autores encontraram que 45% dos pacientes entrevistados desconheciam seus direitos durante o tratamento do câncer, chegando a conclusão de que o desconhecimento e a falta de divulgação dos direitos aos pacientes fazem com esses benefícios não sejam assegurados (SONOBE, BUETTO E ZAGO, 2011).

Em outro estudo realizado em um hospital público universitário no Rio Grande do Sul cujo objetivo também foi verificar o conhecimento de pacientes com câncer sobre os seus direitos legais, tiveram como resultado a prevalência do desconhecimento em relação à maioria dos direitos que abrangem a área social, sendo os mais citados pelos participantes o auxílio-doença a aposentadoria por invalidez, respectivamente (ROSA et al., 2014)

Nota-se que os dois benefícios mais conhecidos na pesquisa citada também foram benefícios financeiros, talvez, pelo fato de que os pacientes e suas famílias possuem dificuldade para custear as despesas decorrentes do tratamento oncológico, assim, mesmo quando atendidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), usufruir dos benefícios de cunho financeiro assegurados pela legislação tem uma representação importante no contexto de vida dessas pessoas (ROSA et al., 2014).

Em relação ao Benefício de Prestação continuada da Assistência Social (BPC), o mais citado nesta pesquisa, este foi instituído pela Constituição Federal de 1988 e regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS, é um benefício que integra a Proteção Social Básica no âmbito do Sistema Único de Assistência Social – SUAS e para ter direito não é necessário ter contribuído com a Previdência Social. É um benefício individual, não vitalício e intransferível, que assegura um salário mínimo mensal ao idoso, com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais, e à pessoa com deficiência, de qualquer idade, com impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação

com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Em ambos os casos, devem comprovar não possuir meios de garantir o próprio sustento, nem tê-lo provido por sua família. A renda mensal familiar *per capita* deve ser inferior a $\frac{1}{4}$ (um quarto) do salário mínimo vigente (BARBOSA, 2014).

De acordo com as entrevistas percebemos que dos familiares que buscaram receber o BPC a maioria conseguiu, mas alguns referiram bastante dificuldade devido as regras descritas na lei que muitas vezes podem ser mal interpretadas por parte das pessoas responsáveis em liberar ou não esse benefício como mostra as falas a seguir:

Ate agora não deu certo receber o beneficio já levei todos os papeis lá no INSS colocaram dificuldade porque disse que ela só tinha direito se ela fosse deficiente [...] mas o tumor dela é raro o tumor dela não responde a quimioterapia esse tratamento é uma tentativa que os médicos estão fazendo [...] não tem certeza se vai dar certo! [F3]

O beneficio ele recebe, mas foi difícil [...] eles primeiro negaram! passei uns quatro meses pra conseguir [...] ele [o perito] olhou pro menino e disse que câncer não era doença que precisasse de auxilio porque ele era criança e ele ia se curar, aí eu disse que eu sabia que ele ia se curar mas enquanto isso quem ia pagar as medicações e as despesas dele? Ai ele pediu pra eu sair da sala ai quando fui receber o resultado ele negou [...] Ai eu tive que passar pela assistente social de novo e por outro perito ai esse segundo aprovou! [F5]

A primeira vez que eu fui atrás foi negado por causa da renda porque a minha mãe é aposentada [...] mas ai a assistente social daqui ligou pra assistente social do Maracanaú ai deu certo mas demorou dei entrada em outubro e ele só começou a receber em fevereiro, cinco meses depois. [F2]

A lei refere que o BPC é um direito não vitalício desta forma a cada dois anos, deve ser verificado se o beneficiário continua dentro dos critérios através de uma revisão que consiste em verificar se as condições que deram origem ao benefício permanecem, assim o BPC pode ser suspenso nos casos de superação das condições que lhe deram origem. Diante disso não faz sentido negar esse benefício

a uma criança com vulnerabilidades decorrentes do tratamento de câncer alegando que o câncer tem cura, sim o câncer tem cura, mas antes da cura o tratamento é longo e debilitante.

Outro questionamento que podemos levantar dessas falas é porque para uma mesma criança um perito não libera o benefício e outro libera? Por que uma criança consegue o benefício com facilidade e outra com o mesmo diagnóstico passa cinco meses tentando antes de ser aprovado? Como mostra a fala a seguir:

O benefício ele já recebe e foi num instante porque a minha renda é pouca. Eu juntei todos os papéis levei lá e com dois meses já comecei a receber. [F6 que tem o mesmo diagnóstico de F3]

Para Sonobe, Buetto e Zago (2011) o conceito de invalidez no paciente acometido pelo câncer torna-se motivo de divergências entre os médicos peritos, ficando o paciente dependente de decisões pautadas em experiências clínicas, não obrigatoriamente da área de oncologia.

Corroborando com isto um estudo realizado no Núcleo de Oncologia da Sociedade Beneficente e Hospitalar Santa Casa de Misericórdia de Ribeirão Preto – SP mostrou que as principais dificuldades no acesso dos pacientes oncológicos à seus direitos é a burocracia existente e a falta de organização dos órgãos governamentais responsáveis pelo benefício, fazendo com que, vários pacientes, quase sempre debilitados, não conseguissem prioridade no atendimento, tendo que voltar ao órgão outras vezes, ocorrendo gastos financeiros, desgaste físico e até mesmo a desistência do benefício (SONOBE, BUETTO E ZAGO, 2011).

Como se trata de um assunto complexo Buetto Sonobe e Zago (2011) defendem que o estado deveria garantir a divulgação e o treinamento dos profissionais que atuam na área sobre a legislação e ressalta a importância da atuação do profissional de saúde juntamente com um da área jurídica através de orientações adequadas com o intuito de facilitar a compreensão dos direitos e benefícios por parte do paciente e sua família.

Alguns direitos sociais apareceram nas falas com menos frequência como o desconto na conta de energia que foi citado por um familiar. Além disso, as famílias

que citaram esse direito relataram ter tomado conhecimento dos mesmos de maneira informal.

Nem todos [direitos] a gente sabe [...] Uns a gente vai descobrindo com o tempo [...] Que ele tinha direito na conta de energia. Esse eu descobri com outra mãezinha [...] Que foi colocar ar condicionado no quarto e me disse que eles têm direito porque é um gasto. Eu queria colocar o ar condicionado no quarto dele, mas não tinha condição por causa do custo da energia que tá cada dia mais cara [...] Ai outra mãe que conseguiu me falou que era só levar um laudo que a criança faz QT lá que eles davam desconto na conta. [F5]

Esse desconto na conta de energia elétrica citada na fala anterior refere-se a Tarifa Social de Energia Elétrica (TSEE) garantida pela Lei nº 12.212, de 20 de janeiro de 2010 e regulamentada pela Agência Nacional de Energia Elétrica (ANEEL) que é caracterizada pela concessão de descontos na conta de luz de consumidores de baixa renda podendo variar de 10-65% de desconto (BRASIL, 2010).

Essa tarifa social de energia elétrica é um direito bastante difundido em meio a população em geral, mas o que a maioria não sabe é que as famílias com renda mensal de até três salários mínimos, que tenha um portador de doença ou deficiência cujo tratamento que requeira o uso continuado de aparelhos que demandem consumo de energia elétrica está família também terá direito ao desconto na conta de energia elétrica.

Vale ressaltar que de todas as entrevistas feitas esse direito foi citado apenas por essa acompanhante que afirmou ter tomado conhecimento através de outra mãe durante a espera na recepção. Nenhum dos profissionais entrevistados referiram conhecer esse benefício nem mesmo a assistente social que mostrou ter bastante conhecimento sobre o assunto abordado.

Alguns acompanhantes relataram, ainda, não conhecer nenhum direito nem mesmo o BPC e o benefício ao transporte que são os direitos mais difundidos e, pior, disseram nunca terem sido orientados.

Não, nunca fui orientada! eu tenho uma cartilhazinha mas é sobre o tratamento [...] sobre o que é a quimioterapia. [F11]

O direito que eu sei minha fia é todos os direitos (risos) mas nem tudo é direito ne? Tanta coisa desses direitos aí que não dá nem pra contar! [F1]

Dentre os principais direitos que as famílias sentem necessidade, mas não conseguiram adquirir os mais citados foram os direitos a órteses como a cadeira de rodas nos casos em que houveram amputação de algum membro da criança/adolescente, o direito ao BPC que alguns familiares relataram até hoje estar tentando conseguir, e ao transporte do município.

Apesar de serem mencionados como direitos que sentem necessidade, mas não tiveram acesso, podemos perceber nas falas dos familiares um certo conformismo e acomodação da hora da busca por seus direitos mostrando que as pessoas mesmo quando possuem a informação e sentem necessidade do direito que lhe esta sendo ofertado diante de qualquer dificuldade prefere procurar um meio alternativo para suprir sua necessidade ao invés de lutar pelo seu direito, como fica bem claro nas falas a seguir:

Durante o tratamento eu pelejei pra arranjar uma cadeira de rodas pra ele, mas não consegui! Disseram que o prefeito tinha que autorizar [...] aí eu num quis mexer com essa historia de prefeito [...] Num fui atrás não [...] Aí quando eu tirei o bolsa família dele eu comprei uma muleta pra ele andar! Hoje ele já faz tudo de muleta ai eu deixei pra lá. [F1]

Sabe-se que o tratamento do câncer pode acarretar alterações físicas persistentes como no caso dos tumores ósseos que representam cerca de 10% das neoplasias que acometem crianças e adolescentes, dependendo do tamanho do tumor o tratamento consiste em cirurgia de amputação (MACEDO E PETRILLI, 1999).

O conceito de deficiência foi definido como: “toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal”, sendo

considerada pessoa com deficiência aquele que apresenta uma ou mais das seguintes alterações: deficiência física, auditiva, visual ou mental (BRASIL, 1999).

Nesse caso a criança/adolescente com deficiência tem direito a aquisição gratuita de órteses e próteses por intermédio das unidades de saúde credenciadas pelo Sistema Único de Saúde. Essa concessão é considerada como parte integrante do processo de reabilitação visto que tais equipamentos complementam o atendimento, aumentando as possibilidades de independência e inclusão. Para isto, deve-se procurar a secretaria estadual ou municipal de saúde para obter informações sobre os serviços de saúde de seu município, que disponibilizam órteses e próteses, tais como: aparelhos ortopédicos, cadeiras de rodas, bolsas de colostomia, próteses auditivas, próteses visuais e outras (BRASIL, 2009a).

Para Torronteguy e Raupp (2008) os obstáculos são diversos e inúmeros na busca dos direitos em saúde, pois, além dos impasses de cunho político, existem também a dificuldade de convencimento e engajamento do cidadão na causa.

Essa falta de “engajamento na causa” como citado pelos autores fica bem clara na fala anterior quando o cidadão mesmo sabendo do direito que tem diante da invalidez do seu filho decorrente do tratamento oncológico prefere sacrificar a pequena fonte de renda familiar para comprar uma muleta ao invés de ir em busca do direito da criança de receber do governo uma cadeira de rodas.

O conformismo se mostra maior ainda quando pedimos para falarem se acham que os direitos oferecidos para seus pacientes são suficientes para garantir um tratamento tranquilo, metade das respostas mostram que mesmo cheios de reclamações os familiares julgam que o que já estão recebendo é “lucro” mesmo com todas as dificuldades relatadas eles dizem achar estar “bom”.

Eu acho que tá bom! Por que tem o salario dele e do meu marido também que me ajuda [...] aí tá bom! [F6]

O medicamento quando não tem a gente tenta pegar no posto se não tiver a gente compra porque tem o beneficio dele né ai ajuda. Eu acho que tá bom. [F10]

Eu acho que tá! Pelo o que eu vejo acho tá do jeito que é pra ser [...] Por ser muitas crianças lógico que a gente não pode querer que seja

tudo logo porque tem outras crianças também! As vezes dá até uma preocupação, uma raivazinha porque as vezes demora as coisas. Mas tem que ver que tem os outros também. [F12]

Na continuação desta mesma fala (F12) essa mãe mostra insatisfação com o atendimento da filha nos dias da consulta e do exame, no entanto como visto na fala anterior ela mesmo diz estar tudo bom, do jeito que é pra ser.

A coisa ruim durante o tratamento é o dia de consulta porque a agente passa o dia todinho aqui, aí você fica de bobeira, porque marcam um monte de gente e a gente tem que esperar o dia todinho pelo atendimento.[F12]

Nesse contexto, Silva et al. (2012) encontraram em sua pesquisa que avaliou consultas pediátricas que a maioria das acompanhantes estava satisfeita com os atendimentos e dentre os motivos para a avaliação positiva, destacou-se, entre uma significativa parcela das mães, a simples ausência de eventos indesejados, pois estas pareciam temer encontrar dificuldades para o atendimento de seus filhos, em consequência de ser um serviço público de saúde. Assim, a não ocorrência de situações desagradáveis foi suficiente para que estas estivessem satisfeitas com o serviço, menosprezando, dessa forma, os recursos físicos, humanos e matérias que influenciam diretamente na qualidade do cuidado.

A demora no atendimento nos dias de consulta referida nas falas acima é devido ao fato de que a criança/adolescente tem que chegar cedo para fazer o exame de sangue cujo resultado só começa a sair no final da manhã e as consultas só se iniciam à tarde, desta forma muitas famílias reclamam que chegam seis horas da manhã e às vezes saem oito horas da noite devido essa falta de organização do serviço, os próprios profissionais da instituição relatam essa questão como podemos ver na fala a seguir:

O problema maior que a gente enfrenta é em relação a espera porque eles [pacientes] já enfrentam a doença, e chegam sete horas da manhã e voltam pra casa oito horas da noite. Acho que esse direito de ser atendido rápido não é posto em pratica aqui no setor, é burlado. [P1]

Deveria ter mais medico porque a gente tem que passar o dia todo [...] Tem mãezinha aqui que foi pra são Paulo e disse que chega de manhã colhe o exame e com duas horas já é atendida e depois vai pra casa com resultado de exame e tudo [...] E porque aqui tem tanta burocracia? Agente chega a sair daqui 7:00 - 8:00 horas da noite porque eles começam a chamar lá pras 10 horas e dão prioridade pra quem vai fazer QT, mielo ou punção [...] é muito complicado [...] a gente perde o dia todo [...] Pode perguntar a toda mãezinha...[F8]

Além do cansaço físico para a criança e para o familiar essa rotina muitas vezes se repete toda semana e em alguns casos vários dias por semana o que gera muitos outros gastos indiretos para uma família que muitas vezes só recebe um salario mínimo de beneficio, isso quando consegue porque nos casos em que é negado o familiar fica dependendo da ajuda dos parentes para se manter visto que a maioria não reside na capital.

Corroborando com essa realidade Boaretto (2004: 21), afirma que a organização dos serviços de saúde acontece na “perspectiva dos profissionais e da instituição, e não com base nas necessidades do cliente”, ou seja, de modo geral, as rotinas são criadas e planejadas para ser funcional para as pessoas que irão trabalhar no local e para o bom andamento do trabalho diário não se levando em conta que a pessoa, antes de adoecer, já tinha seus horários para dormir, higienizar-se, comer.

Por vezes a reclamação do paciente não vem da falta de conhecimento científico no seu atendimento, mas sim da falta de interesse e de responsabilização dos diferentes serviços em torno de si e do seu problema. “Os usuários, como regra, sentem-se inseguros, desinformados, desamparados, desprotegidos, desrespeitados, desprezados”. (MERHY, 2002: 121).

O transporte tem sido um dos principais entraves relatados pelas famílias nos dias das consultas e do tratamento, entre as principais queixas estão o agendamento do carro que nem sempre tem disponibilidade, o horário que o carro sai dos municípios (geralmente de madrugada) retornando à noite o que gera cansaço excessivo nas crianças e adolescentes que deles dependem, além disso, muito familiares relatam que nos dias em que a criança/adolescente demoram a ser liberados da quimioterapia os motoristas não querem esperar gerando conflitos entre

os motoristas e os familiares aumentando mais ainda o estresse do tratamento, como mostra a fala a seguir:

Eu venho toda semana no carro da secretaria de saúde de Maracanaú [...] assim, a dificuldade é que o motorista não quer esperar a gente [...] porque a gente sai 16:30 aí ele não quer esperar [...] semana passada eu fiquei aqui até 20h esperando uma ambulância pra vir pegar a gente porque o motorista foi embora e deixou a gente aqui porque ele ainda estava tomando a medicação. [F2]

Eu consigo o transporte do município pra trazer a dificuldade é o horário que a gente tem que sair de lá quatro horas da manhã. [F9]

Esses achados corroboram com outros estudos, onde também foi observado que a dificuldade do deslocamento da população até os serviços de saúde de referência, principalmente pelo fato da maioria fazer parte das camadas mais pobres da sociedade e residirem distantes dessas instituições o que gera um obstáculo ao acesso a um tratamento adequado. Dentre as dificuldades, alguns autores também destacaram a impossibilidade das famílias em custear o transporte para o usuário e os acompanhantes, e a necessidade dos municípios terem que disponibilizá-los (ELIAS; MONTEIRO; CHAVES, 2008; AGUILERA et al., 2013).

Vale ressaltar que em alguns estados brasileiros já existem leis que garantem o acesso gratuito no transporte intermunicipal para pessoas com deficiências mas no Ceará existe apenas uma proposta de lei, que ainda não foi aprovada, que preconiza a concessão de gratuidade no transporte coletivo intermunicipal do estado, as pessoas com deficiências que comprovem ser carentes financeiramente e aos acompanhantes dos menores de 14 anos que necessitem de companhia para auxílio no deslocamento.

Em outras situações, o transporte é ofertado, entretanto não existe uma estabilidade quanto a sua disponibilidade, assim, a família não tem uma garantia de que poderá contar com o transporte para estar presente em todas as consultas, fazendo com que tenham que buscar alternativas para garantir a ida da criança/adolescente ao hospital para não interromper o tratamento, como mostra a fala a seguir:

A questão do transporte não é dada, eu até consigo, mas não é com frequência [...] Se ele precisar vir 15 dias direto sempre dá problema e não dá certo. Aí eu não tenho paciência e acabo pagando pra vir! [F5]

A gente vem no transporte da prefeitura de graça, é difícil conseguir, a gente tem que marcar com três dias de antecedência. Umás duas vezes eu já perdi a consulta dela porque não consegui o carro! [F7]

Em se tratando da qualidade do atendimento prestado em serviços de pediatria, Franco e Campos (1998) já destacavam obstáculos semelhantes para o acesso dos usuários aos serviços de atendimento ambulatorial, com ênfase para a longa distância e a necessidade de custeio dos transportes, somado a inadequação dos horários desses meios de locomoção, como ônibus e ambulâncias.

Quanto às famílias que residem em Fortaleza e na região metropolitana foi possível observar através das falas que o transporte público municipal não tem sido uma das principais escolhas para ida até o CPC nos dias de tratamento e consultas, sendo em alguns casos utilizado transportes particulares, como o táxi, ou carro de familiares/vizinhos, devido a lotação do transporte público coletivo e a falta de informação da possibilidade de gratuidade no transporte público bem como os critérios necessários para adquiri-lo, visto que nenhuma família possuía o passe livre da prefeitura de Fortaleza.

Para essas famílias o retorno para casa é garantido pelo transporte gratuito que o CPC juntamente com a associação Peter Pan garantem as crianças/adolescentes que residem em Fortaleza e região metropolitana.

Outra queixa frequente das famílias e assinalada pelos profissionais que atuam na instituição é a falta de uma emergência para atender as crianças que sofrem imunossupressão após as sessões de quimioterapia, quando isso ocorre as mesmas têm que ser levadas para a emergência do HIAS onde são atendidas junto com outras crianças e adolescentes com todo tipo de diagnóstico médico tornando o atendimento demorado, pois não há prioridade para elas, além do risco de adquirirem uma infecção já que estão com a imunidade baixa devido a quimioterapia.

Outra dificuldade é que aqui é assim você toma a medicação e vai pra casa mas se você piorar você não vem direto pra cá pro Peter Pan vai pra emergência do HIAS eu acho errado porque a criança já tá com a imunidade baixa devido a medicação, chega lá a criança não tem prioridade nenhuma, fica nos corredores até aqui ter uma vaga, se não tiver a criança acaba pegando outra doença como a gente ver acontecer com outros coleguinhas [...] a médica mesmo já diz mãezinha vai baixar a imunidade, se eles já sabem por que a gente não tem acesso logo aqui? Porque aqui eles já sabem do tratamento e do diagnóstico [...] tem que passar por lá e esperar uma vaga? aí a criança chega aqui com uma infecção. [F11]

Aqui a porta de entrada ainda é a emergência, não existe emergência no CPC, ele chega e fica lá na emergência [...] outra coisa que eu acho errado ficam lá com todo tipo de doença tuberculose, dengue [...] se ele tiver uma febre ele vai pra lá não vem direto pra cá.[P18]

Diante dessa queixa unanime entre as mães, fomos até a emergência do HIAS entender o porquê das crianças que chegam na emergência com quadro de febre pós quimioterapia não tem a prioridade adequada já que esse quadro é considerado uma urgência médica por poder se tratar de uma neutropenia, além disso, nesses casos a febre pode ser o único indicativo de uma infecção (INCA, 2011).

Segundo a enfermeira que estava de plantão na triagem o hospital utiliza o protocolo de Manchester para organizar o acolhimento dos pacientes e agilizar os atendimentos mais graves. Quando uma criança que está em tratamento oncológico no HPP e chega à emergência com quadro de febre ela recebe a pulseira da cor amarela que significa “condição que possa ser agravada se não houver atendimento”, mas segundo a mesma o problema não está na triagem, pois, esta é sempre feita de maneira rápida, a verdadeira demora está no atendimento médico, que dependendo do número de médicos que estejam atendendo na emergência, essa demora pode durar o dia todo como a mesma referiu. Assim, o protocolo institucional permite que a enfermeira administre medicação antitérmica logo no acolhimento visando diminuir a temperatura da criança/adolescente visando evitar pioras no quadro até que seja realizado o atendimento médico para tomar maiores providencias.

Essa conduta esta em desacordo com o que é preconizado pelo INCA (2011) já que o mesmo recomenda de forma expressa que em caso de febre (em torno de 37,8°C) em crianças e adolescentes em tratamento quimioterápico a conduta exige “avaliação imediata do médico, necessitando, então, de contato prévio via telefone e encaminhamento do paciente ao serviço de saúde mais próximo, para avaliação e contato com o serviço responsável pelo tratamento”, ou seja deve haver atendimento médico imediato.

No que diz respeito aos direitos da criança e do adolescente portadores de câncer são garantidos o direito ao tratamento, exames complementares necessários, desde os mais simples até os mais complexos e acesso à medicação mais indicada, mas na prática observamos que nem sempre é fácil a garantia desse direito, pois existem exames e medicações não disponíveis na tabela de medicações e exames fornecidos pelo SUS, Diante disso, na maioria das vezes, por desinformação os familiares pagam de forma particular para garantir a medicação/exame, as falas a seguir mostram isso:

Quando eu descobri a gente teve que fazer uma tomografia o exame nós pagamos particular, fizemos uma vaquinha porque o médico falou que era um tumor que crescia rápido então tinha que fazer o exame rápido [...] a biopsia também muito demorada tivemos que fazer por fora porque disseram que era seis meses pra fazer e mais cinco meses pra receber [...] Nesse tempo se eu tivesse esperando a minha filha já teria atingido os outros órgãos. [F11]

Ele tá precisando fazer um exame agora que custa 1200 reais que é uma cintilografia óssea ai pra uma pessoa que ganha um salário mínimo pra arranjar 1200 pra pagar a vista é difícil [...] e pelo SUS não tem, aí fica complicado porque você vai pro município mas pro município pagar você fica na fila de espera atééé [...] aí passa sete meses pra conseguir e o problema é que ele não pode esperar porque infelizmente a doença dele voltou então é questão de urgência ele não pode esperar. [F5]

Fica bastante evidente que mesmo quando os procedimentos são oferecidos pelo SUS, por não existir um sistema de prioridade, muitas famílias, devido à gravidade do diagnóstico, mesmo com toda dificuldade, preferem optar pelo exame particular a esperar pelo sistema de marcação do SUS visando agilizar o processo

do tratamento que, na maioria das vezes, não pode esperar, pois cada dia de espera por um exame significa uma menor esperança de cura para criança/adolescente com câncer. Além disso, nota-se que a falta de informação é a principal vilã na busca pelos direitos, pois é incontestável que o paciente acometido pelo câncer tem direito “ao tratamento, exames complementares necessários, desde os mais simples até os mais complexos e acesso à medicação mais indicada” (INCA, 2011).

5.3 CONHECIMENTO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE ACERCA DOS DIREITOS DAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Os profissionais de saúde demonstraram não deter conhecimento significativo sobre os direitos das crianças e adolescentes em tratamento de câncer. Quando indagados sobre os direitos a maioria só expõe o direito que elas têm com relação ao tratamento, restringindo-se ao enfoque biomédico.

Na verdade, os direitos da criança com câncer, do que se preconiza, é o direito ao tratamento, tratamento cirúrgico, quimioterápico, radioterapia, e a toda a questão do medicamento, assistência, todo o tratamento, idealmente desde a detecção precoce até a cura, a pós-cura, a questão ambulatorial. [P2]

Acho importante essa orientação, mas acho que precisava de um estímulo, porque o nosso trabalho é o gerenciamento de enfermagem em alguns procedimentos, tanto com relação a extravasamento, em relação a alguma reação adversa da medicação, a gente atua mais nos procedimentos de enfermagem, não atua na questão social. [P5]

Para Gomes, Caetano e Jorge (2010) esse direcionamento para a parte técnica do cuidado inserida no modelo biomédico, na maioria das vezes, deve-se a falta de preparo do profissional de saúde em cuidar da criança, o que não permite que ele veja a criança e o adolescente como ser humano integral, deixando de perceber, portanto aquilo que foge a rotina e aos procedimentos técnicos que

envolvem a assistência como se as necessidades sociais e emocionais desse indivíduo e sua família não fossem importantes.

Segundo Brasil (2005) isso pode ser explicado também pelo fato de que a orientação predominante na formação em saúde ainda apresenta pouca ou nenhuma articulação com a realidade social e epidemiológica da população, pois possui um enfoque ainda predominantemente biologicista, curativo, médico-centrado e desarticulado das práticas em saúde.

Na opinião de Caprara e Franco:

A doença é interpretada pela concepção biomédica como um desvio de variáveis biológicas em relação à norma. Este modelo, fundamentado em uma perspectiva mecanicista, considera os fenômenos complexos como constituídos por princípios simples, isto é, relação de causa-efeito, distinção cartesiana entre mente e corpo, análise do corpo como máquina, minimizando os aspectos sociais, psicológicos e comportamentais. (CAPRARA e FRANCO, 1999: 650).

A relação médico-paciente se distancia no momento em que o profissional dá atenção ao corpo doente, ou seja, à doença, e deixa de ouvir o doente, seus medos e sofrimentos, assim, a formação dos profissionais de saúde no modelo biomédico, centrado na doença, reduz o cuidado ao corpo doente, esquecendo que o doente é um ser de sentimentos e pensamentos que mesmo sem saber cientificamente o que é sua doença, sabe o que ela significa na sua vida e onde se sente incapaz (GOMES, 2007).

Para oferecer uma assistência integral aos pacientes, a formação deve compreender a cultura, o sistema e a relação, assim a mudança na graduação deve envolver também domínio técnico, compreensão dos processos de organização da vida e compreensão de que os eventos de adoecimento não são apenas biológicos, são eventos de uma história de vida. (ALCANTARA et al., 2014)

O processo de adoecimento requer dos profissionais o desenvolvimento de ações integradas de atendimento, prevenção e promoção da saúde. A partir da perspectiva da integralidade e do cuidado em saúde, ressalta-se a importância da concepção de Clínica Ampliada, enquanto proposta interdisciplinar voltada ao

desenvolvimento de projeto terapêutico que vise não apenas à produção de saúde, mas também à autonomia dos sujeitos no processo saúde-doença. (ALCANTARA et al., 2014)

Mattos defende a integralidade “como um valor a ser sustentado e defendido nas práticas dos profissionais de saúde, ou seja, um valor que se expressa na forma como os profissionais respondem aos pacientes que os procuram”. (MATTOS, 2001:48). Para o autor esta deve ser entendida como o uso prudente do conhecimento sobre a doença, com uma visão abrangente das necessidades do sujeito que está sendo cuidado, incluindo as necessidades não ligadas diretamente à doença. A integralidade é um atributo que deve estar presente em todos os profissionais de saúde.

Cecílio e Merhy (2003:198) corroboram com Mattos ao referir que o cuidado integral dentro do hospital “é o somatório de um grande número de pequenos cuidados parciais que vão se complementando”. Infelizmente, isso ainda depende muito de cada profissional. É um desejo ou uma consciência individual querer cuidar de forma integral (GOMES, 2007).

Nesse contexto, o pouco conhecimento dos direitos em saúde tanto pelos usuários quanto pelos profissionais de saúde, faz com que, ainda que exista uma legislação adequada sobre o tema, essa não seja aplicada na prática por desconhecimento de ambos (ANDRADE et al., 2011).

Diante disso, Raman, Woofenden e William (2007) defendem ser importante que os profissionais de saúde detenham conhecimento acerca dos instrumentos legais existentes para a garantia dos direitos em saúde da criança e do adolescente, visando divulgá-los no caso de identificar alguma situação de vulnerabilidade.

Mas as falas deixam claro, que na maioria das vezes, os direitos que os profissionais referiram ter conhecimento geralmente eram aqueles que faziam parte ou guardavam maior relação com a área profissional de prática do entrevistado. Como exemplo, citamos o exposto pela terapeuta ocupacional e pela nutricionista concentrado predominantemente na parte lúdica e nutricional respectivamente:

Tem uma lei que diz que em todo hospital pediátrico da rede publica ele deve ter uma brinquedoteca para que as crianças não fiquem só no leito ociosas [...] então tem que ter um espaço garantido para que ela possa se desenvolver e brincar [...] praticamente é só o que eu sei sobre os direitos. [P15]

Eu sei mais na parte da alimentação, eu não entro na parte dos outros profissionais por falta de curiosidade minha mesmo [...] a gente visita as enfermarias e o direito que a gente coloca pra elas é que elas tem condição de se alimentar com a dieta que elas estão querendo de acordo com o que o hospital fornece e com o quadro clinico da doença.[P17]

Quanto aos direitos sociais, com exceção da assistente social, dos 20 profissionais entrevistados, apenas uma enfermeira, uma fisioterapeuta e uma psicóloga da instituição abordaram tais direitos, demonstrando ter conhecimento sobre eles, porém, nenhum citou todos os direitos sociais existentes e enfatizaram que orientavam seus pacientes somente em relação ao Benefício de Prestação Continuada (BPC) sendo esse o direito mais citado pelos profissionais entrevistados, como mostra as falas a seguir:

Nós sabemos que ele tem direito ao tratamento, às quimioterapias, a qualquer tipo de exame mesmo sendo ele mais caro, cirurgia, radioterapia, e tem também a outra parte dos outros direitos mais sociais, como direito ao beneficio. Hoje, como enfermeira, eu não vou mentir para você, o único direito que eu oriento é o do beneficio, eu sempre digo a mãe: “vá ao serviço social que ele, com esse diagnóstico, você vai dar entrada e vai ter um beneficio em saúde”. [P6]

O primeiro direito básico é o direito do acompanhante 24 horas, o direito a visita da família [...] ela tem direito a brincar [...] tem direito do hospital proporcionar pra ela atividade de estimulação do crescimento dela [...] também é um direito previsto que os hospitais devem manter o acesso a educação e esse projeto em si o hospital não conseguiu cumprir: em relação a família a gente sabe algumas coisas mais formais [...] a família tem direito ao saque do FGTS e PIS se os pais forem empregados formalmente a criança também tem direito de acordo com os critérios da pericia medica ao BPC mas depende de uma avaliação caso a caso do processo de incapacitação. [P19]

Na visão dos profissionais participantes do estudo, a orientação dos direitos em saúde aos pacientes e familiares, conforme falado por P6 fica a cargo do serviço

social, de forma que mesmo quando sabem sobre algum direito, a maioria deles não se envolve nessa orientação, por não se sentirem seguros, apenas delegam a responsabilidade para o serviço social da unidade, é importante ressaltar, portanto, que não basta apenas conhecer ou referir os direitos, é preciso atuar orientando os usuários com o intuito de colocar esses direitos em prática.

Isso mostra que a assistência a esses pacientes não está sendo interdisciplinar, ou seja, como preconiza a Política Nacional de Humanização, mas sim, multidisciplinar, principalmente no que se refere à orientação dos pacientes e seus familiares sobre os seus direitos, como fica claro nas falas a seguir:

A gente trabalha como uma equipe, equipe multidisciplinar, que tem o psicólogo, tem o fisioterapeuta, o enfermeiro, o médico. [P11]

Como eu já falei a gente passa sempre a bola para a assistente social. O que a gente sempre fala é sobre o benefício. Mas de orientação mesmo não, a única coisa que eu oriento é o benefício, até porque para eles conseguirem o benefício, a gente tem que pedir um laudo ao médico para eles levarem para o serviço social. Então o pontapé inicial sempre parte da gente. Mas de orientar sobre outras coisas não. [P6]

O cenário existente no sistema único de saúde em relação ao câncer infanto juvenil foi descrito durante o 2º Fórum De Oncologia Pediátrica do Rio De Janeiro (2013) como um cenário de tratamento marcado por fragmentação e desconhecimento do profissional com relação ao paciente e à sua história familiar. Destacou-se o fato de que os profissionais de saúde da equipe multidisciplinar não discutem de forma sistemática sobre os diferentes olhares relacionados ao paciente e, dessa forma, não conhecem a história de vida do paciente, incluindo aspectos biopsicossociais, e suas necessidades além do tratamento protocolar. Segundo a carta de recomendações do evento todos esses fatores são responsáveis pela enorme dificuldade de comunicação entre os atores envolvidos no tratamento, tornando-o fragmentado e não integral.

Essa descrição combina com os achados desta pesquisa onde podemos observar que em se tratando dos direitos das crianças e adolescentes em tratamento para o câncer os profissionais demonstraram deter pouquíssimo

conhecimento além de pouco ou nenhum interesse de estar assumindo seu papel de forma interdisciplinar dentro da equipe, deixando, com essa postura de viabilizar a integralidade do cuidado.

Integralidade essa que para ser alcançada exigiria mudanças no modo de como hoje se organiza a produção de atos de saúde, ou seja, superar o modelo centrado em procedimentos, para atos centralizados nas necessidades dos sujeitos do cuidado, mas para que isso ocorra faz-se necessário o envolvimento e a articulação dos diferentes atores que produzem tal cuidado, possibilitando assim não só a multidisciplinaridade, mas a interdisciplinaridade, em que as expressões individuais e coletivas sejam possíveis, se reconheçam e se respeitem a multiplicidade e a diversidade entre os sujeitos (GELBCKE et al., 2011).

Atualmente a interdisciplinaridade está entre as principais discussões sobre as diretrizes e práticas de saúde (ANDRADE, 2012), estudos apontam que quando o profissional de saúde atua de forma interdisciplinar os usuários tendem a ser mais bem atendidos o que favorece aspectos como a resolução dos problemas que levaram o usuário a buscar o serviço e assim alcançam maior resolubilidade do que em outro que utilizam o modelo tradicional de organização do trabalho (MATOS; PIRES; SOUZA, 2010)

Teixeira e Nunes (2006) defendem que a interdisciplinaridade no campo da Saúde Pública é extremamente necessária diante da complexidade que a saúde impõe. Uma intervenção interdisciplinar consiste em um trabalho que depende essencialmente da articulação entre os diferentes saberes, trazendo como ganho o elo entre a família do paciente e os profissionais de saúde. Cabe a quem está na frente do cuidado acolher as demandas específicas e concretas dos usuários e dos familiares e direcionar um olhar e uma escuta que estabeleçam mediações do geral ao particular.

Dessa forma, a interdisciplinaridade não anula a multidisciplinaridade, nem tampouco significa a justaposição de saberes, como foi dito nas últimas falas citadas. A interdisciplinaridade suscita consciência dos limites e das potencialidades de cada campo de saber em direção a um fazer coletivo, envolvendo recortes no conjunto do conhecimento. (ALCANTARA et al., 2014).

O mais agravante é que alguns profissionais relatam não conhecer os direitos que a criança e o adolescente possuem durante o tratamento do câncer, e julgam ainda que não ser sua função saber, pois para eles é dever do serviço social orientar sobre essas questões.

A gente sabe que o câncer é uma doença que requer um tratamento muito longo e nós como enfermeiras, até sabemos os direitos que a criança tem, mas nós sempre delegamos muito para a assistente social. [P6]

Esses direitos a gente coloca para ser passados pelo serviço social, e o serviço social passa. [P12]

Dizer pra vocês que a gente conhece com propriedade todos esses direitos, a gente não conhece, não é da nossa competência, mas eu tenho conhecimento que eles existem, que são muitos, e eu oriento sempre a buscarem ter essa informação com os profissionais que competem a eles, como o serviço social, que é para onde a gente encaminha. [P7]

O INCA (2011) recomenda que “é fundamental que a família mantenha os profissionais da unidade de tratamento informados acerca das dificuldades vivenciadas, para que eles possam auxiliá-la na garantia de seus direitos”. Mas como essa recomendação pode ser posta em prática se os próprios profissionais do centro de referência não estão preparados para tal tarefa, e ainda acham que não é da sua “competência saber” como fica bem claro na fala de P7.

Além disso, alguns chegaram a associar os direitos às normas e rotinas da unidade, no entanto, reconhecem que os direitos não se restringem a isso, e que, como profissionais, não detêm um conhecimento formal sobre tais direitos.

A gente costuma orientar já quando eles vêm fazer a primeira sessão de quimioterapia aqui no ambulatório, e quando a gente sabe que é um paciente novo, a gente vai explicar o fluxo de como funciona a unidade. Não é bem os direitos, eu acho que eu não tenho nenhum conhecimento desses direitos, é bem informal a forma como a gente passa.[P3]

Na faculdade, a gente não vê nada específico sobre direitos das

crianças com câncer, o que a gente vê é no geral, do direito da criança à saúde, do idoso, do adolescente, e do paciente em geral. [P9]

Corroborando com esses achados Buetto, Sonobe e Zago (2011) ressaltam que a maioria dos profissionais da área da saúde possuem pouco conhecimento dos direitos garantidos aos pacientes em tratamento de câncer o que impede uma prática adequada por parte dos mesmos. O desconhecimento da família somado a falta de divulgação dos direitos por parte dos profissionais fazem com que esses benefícios não sejam garantidos como direitos do cidadão.

Sabemos que além de todas as consequências causadas pelo tratamento agressivo do câncer a doença também traz consigo grande ônus financeiro a família da criança e do adolescente em consequência do próprio tratamento visto que grande parte dos pacientes tem que se deslocar até a capital para conseguir o tratamento especializado. Essa situação pode ser agravada pela falta de conhecimento e orientações adequadas sobre seus direitos legais, pois os benefícios garantidos por lei ao paciente e sua família pode possibilitar o custeio desses gastos extras (BUETTO; SONOBE; ZAGO, 2011).

Em estudo realizado por Sonobe, Buetto e Zago (2011) encontraram que dos pacientes que citaram conhecer pelo menos um dos benefícios que os portadores de câncer têm direito, 38% relatou ter adquirido a informação através da mídia e 9,5% por meio de outros pacientes mostrando a pouca participação dos profissionais nesse processo.

Diante disso percebemos a importância do empenho dos profissionais de saúde em estar orientando e facilitando a compreensão desses direitos e benefícios, com o intuito de emponderar as famílias das crianças e adolescentes em tratamento de câncer a buscarem de forma efetiva os seus direitos garantidos por lei.

Mas para que isso ocorra é necessário que os profissionais detenham esse conhecimento e os divulguem diante de situações de vulnerabilidade vivenciadas por essa população dando a estes sujeitos a autonomia de buscar medidas estratégicas para minimizar os impactos causados pela doença.

Embora tenham demonstrado não deter esse conhecimento formal, a maioria dos profissionais da unidade reconheceram a importância da oferta dessa orientação aos pacientes e familiares acerca dos seus direitos, em virtude das inúmeras barreiras a que são submetidos.

Pela minha experiência, na Oncologia, eles têm vários direitos, direitos muito importantes, que eles precisam ser orientados, a maioria não tem o conhecimento, mas que são direitos importantes. Muda a rotina dos pais, eles acabam se dedicando, muitos precisam abrir mão de um emprego, de uma renda para cuidar dessas crianças. Então eles precisam ter esses direitos que vão auxiliar em todos os aspectos, mas principalmente na questão financeira. [E7]

Eu acredito que os direitos em saúde têm que ser mais esclarecidos para o paciente, que aqui eles não fazem, alguns são muito esclarecidos, outros não, não têm dimensão dos direitos que eles têm nas instituições em geral, não só aqui mas em outras também.[E10]

No intuito dos direitos e benefícios assegurados aos pacientes com câncer serem melhor divulgados, entendidos e adquiridos, alguns autores defendem a importância da criação de materiais sobre a temática pelos profissionais de saúde em parceria com os profissionais da área jurídica, para que estes tenham maiores subsídios na elaboração e possam atender as necessidades do paciente oncológico (SONOBE BUETTO; ZAGO, 2011).

O 2º Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro (2013) trouxe como contribuições uma carta de recomendações para qualificação da rede pública de tratamento do câncer infanto-juvenil dentre as recomendações é destacada a importância para a Sociedade civil e serviços especializados, com foco no tratamento integral, de elaborar com pacientes, profissionais de saúde e cuidadores cartilha que sirva de instrumento de aproximação entre os profissionais e deles com os pacientes, indicando os principais procedimentos com relação ao tratamento; orientações multiprofissionais e sobre os direitos; cuidados necessários para o restabelecimento da saúde e para o enfrentamento do período mais agudo do tratamento e do pós-tratamento, considerando toda a linha de cuidado da criança

com câncer, bem como construir conjuntamente a rede de apoio ao paciente com câncer.

Na instituição estudada os profissionais de psicologia citaram fazer uso de uma cartilha que contém 12 perguntas e respostas sobre o câncer e que é utilizada para acolher o paciente e seu acompanhante nos primeiros dias do tratamento, no entanto, o material está mais voltado para explicar a rotina do tratamento, apenas uma página da cartilha aborda os direitos da criança e do adolescente propriamente ditos, de forma resumida, pois são citados apenas cinco direitos e segundo a psicóloga esse tópico não chega a ser abordado quando se utiliza a cartilha com a criança e a família, deixando apenas como fonte de informação.

Ainda na carta de recomendações do 2º Fórum de Oncologia Pediátrica do Rio de Janeiro é expressa a necessidade do empoderamento do paciente nesse processo de produção de informação, ou seja, o paciente deve saber que tem direitos.

A informação deve ser considerada parte integrante e fundamental da assistência ao paciente oncológico, pois, ao adquirirem conhecimento o paciente e seu familiar são incentivados a participar mais ativamente do tratamento e das decisões assumindo maiores responsabilidades diante do autocuidado (MOREIRA; SILVA, 2005).

Corroborando com isso Dallari et al. (1996b) refere que a educação em saúde é um fator importante para que advocacia em saúde se manifeste, pois esta torna possível ao cidadão se emancipar a medida que conhece seus problemas e busca ou atua na solução deles, tornando-se seu próprio advogado.

5.4 ADVOCACIA EM SAÚDE: CONHECIMENTO E PRÁTICA DOS PROFISSIONAIS

Na atenção a saúde infanto-juvenil, a assistência prestada nos serviços de saúde pode ter uma atuação limitada se não for considerado que os pais, a família, a

comunidade e todos os profissionais de diversas áreas que atendem a essa clientela exercem um papel fundamental na proteção da saúde infantil (ANDRADE, 2012).

Os profissionais devem ter condições e conhecimentos ligados a defesa dos direitos das crianças, além de se manterem próximos o suficiente para que possam identificar demandas, necessidades e ou violações assumindo uma posição de grande responsabilidade em relação ao bem estar dessa clientela, pois muitas vezes a família e a comunidade são frágeis em relação a esta responsabilidade e dessa forma a defesa da qualidade de vida e dos direitos das crianças e adolescentes dependerá significativamente das ações dos profissionais mais próximos que, subentende-se, que tenham capacidade de identificação, avaliação, abordagem e condução do caso visando sua resolubilidade (ANDRADE, 2012).

Nessa perspectiva a advocacia em saúde pode ser utilizada pelo profissional de saúde com o intuito de reivindicação de direitos até então não respeitados, por indivíduos ou grupos, visando influir na definição ou na implementação de uma política pública mediante estratégias legais e éticas (CARVALHO, 2004), No contexto da criança e do adolescente com câncer a advocacia em saúde pode ser utilizada como ferramenta na garantia dos direitos já estabelecidos para essa população.

Nessa perspectiva, procurou-se analisar, junto aos profissionais que atuam no tratamento da criança e adolescente com câncer, a compreensão dos mesmos a respeito dessa temática, assim como verificar de que forma analisam a importância dessa prática no cotidiano profissional. Para isso, partiu-se do questionamento sobre o entendimento dos participantes a respeito da expressão “advocacia em saúde”.

As falas evidenciaram que a maioria dos profissionais entrevistados não conhecia o termo advocacia em saúde ou relatou que é um termo muito novo, o que gerou uma indefinição em relação ao termo indagado, como demonstram as falas a seguir:

Não ouvi falar de advocacia em saúde [P1].

Não vou mentir para você, para mim, é muito novo [...] Advocacia em saúde, eu não tenho vivência nenhuma com isso. [P6]

É a primeira vez que eu estou vendo e ouvindo falar sobre isso. Realmente eu nunca ouvi falar e não sei nada em relação à advocacia em saúde, não é do meu conhecimento. [P12]

Esse termo advocacia pra mim é um pouco novo. O que eu já ouvi falar e entendi que seja é em relação ao direito dele ter o conhecimento. [P5]

Germani e Aith (2013) ressaltam que, apesar da advocacia em saúde ser reconhecida como prioridade nos diversos documentos norteadores da promoção da saúde, assim como definido na Carta de Ottawa, juntamente com a capacitação e a mediação (WHO, 1986), o tema ainda é pouco desenvolvido no campo das práticas em saúde.

Vaartio et al., (2006) se propôs a investigar a definição da advocacia para enfermagem e encontrou que todos os profissionais entrevistados foram capazes de definir e identificar atividades relacionadas à advocacia, independentemente da quantidade de experiência que eles tiveram ou mesmo da educação formal em relação a defesa do paciente.

Isso deve-se muito provavelmente ao fato de que o conceito de advocacia em saúde já é bastante utilizado internacionalmente, apesar de pouco discutido no Brasil, principalmente na perspectiva dos profissionais de saúde como potenciais advogados de seus pacientes (ANDRADE, 2012).

Em primeiro lugar os profissionais precisam ser habilitados para capacitar seus pacientes, ou seja, precisam no mínimo ter o conhecimento do que é advocacia e da sua aplicabilidade na prática clínica, sem isso fica impossível o profissional tomar para si papel tão complexo quanto o papel de defensor através da prática da *advocacy*.

Sendo a advocacia em saúde definida como parte integrante dos esforços do profissional de saúde para promover o bem-estar e os interesses de seus pacientes, assegurando que eles estejam cientes de seus direitos e que tenham acesso a informações para tomada de decisões (COLE, WELLARD E MUMMERY, 2014), podemos inferir que diante do resultado desta pesquisa onde observamos que os profissionais de saúde entrevistados possuem pouco conhecimento acerca dos

direitos das crianças e adolescentes com câncer e, além disso, não conhecem nem se quer o conceito de advocacia em saúde, fica claro o abismo existente entre o conceito de *advocacy* e sua prática pelos profissionais que assistem a clientela infantil constituindo-se como uma barreira para o seu exercício nos ambientes de saúde.

Apesar de o discurso dos participantes do estudo sinalizar desconhecimento e imprecisão sobre a advocacia em saúde, foi notória a tentativa de associação do conceito aos direitos à saúde, remetendo ao papel do advogado, mas nenhuma definição dada correspondeu ao real significado do termo indagado, como se verifica nessas falas:

Na minha concepção, advocacia em saúde seria todos os direitos da população em geral ligados à saúde, do serviço público e do privado. [P2]

É que vem do verbo advogar, que vem do direito, uma proteção às crianças. Aqui no hospital, elas contam com a assistência do serviço social, que é a questão do benefício, dos direitos das crianças. [P11]

Parece ser os direitos e os deveres do paciente. [P3]

Nem sei direito o que falar, eu acho que todo paciente tem direitos de ser assistido, eu acho que advocacia em saúde é uma coisa que é muito utilizada por parte dos pacientes, dos familiares, que muitas vezes, não têm nem noção dos direitos deles. [P9]

É o direito da criança, os direitos delas em relação a tudo que envolve a saúde delas. [P13]

A advocacia, como aqui entendida, é diferente da advocacia tradicional, isto é, da prestação de serviços profissionais por um bacharel em Direito, o conceito da advocacia em saúde não se restringe ao direito à saúde propriamente dito, mas da sua realização em contextos localizados, ou seja, a advocacia em saúde parte do princípio de que as pessoas possuem direitos básicos garantidos juridicamente que são desrespeitados ou não garantidos, pois, não basta que o direito a saúde esteja expresso em documentos, é necessário torná-lo um direito garantido de fato (DALLARI, 1996).

Os direitos básicos podem até estar confirmados por normas legais mas,

quando falhas institucionais limitam seu exercício, resultam problemas que produzem danos individuais ou coletivos, nesse sentido a advocacia é dirigida a sanar estes problemas. Sua ação tem conotação política e se justifica quando há falhas no atendimento dos direitos seja por falta de leis ou por omissões institucionais e administrativas (CANEL E CASTRO, 2008).

Assim a advocacia (no sentido de *advocacy*) é o procedimento eficaz para a proteção dos direitos difusos e o advogado, na *advocacy*, pode ser qualquer pessoa, não necessariamente um bacharel. Quando o interesse envolvido é o direito à saúde, então a advocacia se especializa em Advocacia em Saúde (MELO, 2000).

Andrade et al. (2011) defendem que o exercício da advocacia voltado à saúde da criança pode ser explorado na atuação dos profissionais de saúde que lidam diretamente com essa clientela, para tanto é importante que os profissionais de saúde que atuam com clientelas vulneráveis como é o caso da criança e adolescente em tratamento oncológico, conheçam esse conceito e busquem colocar em prática no seu dia a dia garantindo, assim, a efetividade dos direitos dessa população.

Autores defendem que o espaço ocupado pelo enfermeiro o configura como um potencial advogado da saúde da criança e apoio forte de sua família, pois este profissional geralmente ocupa um espaço mediador, ou seja, ao identificar as necessidades é o disparador dos demais atendimentos representando a referência forte, onde a criança/família continua a ser acompanhada indo e vindo dos demais profissionais, mas na enfermagem é onde o seguimento permanecerá (ANDRADE, 2012).

Um dos principais argumentos a favor do debate do enfermeiro como “advogado” do paciente em situações de fragilidade, como no caso das crianças e adolescentes em tratamento para o câncer, parte da premissa de que o enfermeiro é o profissional que possui acesso mais íntimo e prolongado com o paciente se comparado com os outros profissionais de saúde (BREIER-MACKIE, 2001).

Em estudo realizado por Mallik (1997) sobre a percepção dos enfermeiros sobre seu papel de advocacia encontrou que dentre as principais razões que levaram os enfermeiros a defender seus pacientes estavam o medo dos pacientes

diante da autoridade médica, a vulnerabilidade dos pacientes e a busca dos direitos dos pacientes.

Ao contrário do que encontramos nesse estudo, internacionalmente o papel de defesa do paciente não é novo para os enfermeiros. Historicamente esse papel de defensor tem sido uma obrigação moral. Durante os últimos anos, a literatura de enfermagem tem focado a advocacia e os profissionais de enfermagem tem adotado "defesa do paciente" para denotar um ideal de prática (GRACE, 2001), dessa forma enfermeiros assumem que defender seus pacientes é mais que uma obrigação ética é um fundamento filosófico para prática (NEGARANDEH et al., 2006).

A partir dos achados que mostram que não houve uma definição concreta quanto ao termo advocacia em saúde por parte dos profissionais da instituição, podemos sugerir que também não há ou há pouca possibilidade de ação contestadora ou defensiva à advocacia em saúde no contexto do estudo.

Isso se deve provavelmente a ausência da abordagem da advocacia em saúde na formação profissional, Gandra (2014) relata que diversos estudos têm reafirmado os desafios da inclusão de conteúdos relacionados a advocacia em saúde e estratégias para a sua incorporação nos currículos da graduação e pós-graduação. Essa afirmação pode de certa forma, justificar a inconsistência do entendimento dos participantes do estudo sobre a temática.

Segundo Carlisle (2000) a advocacia em saúde pode ter dois objetivos principais: proteger pessoas e/ou grupos vulneráveis ou discriminados; e capacitar as pessoas a "terem voz", permitindo-lhes expressar as suas necessidades e tomar suas próprias decisões, que podemos denominar de advocacia representacional e advocacia facilitadora, respectivamente.

A partir desse conceito, pode-se enxergar a importância das ações de advocacia em saúde por parte do enfermeiro, pois é este quem educa e quem está próximo ao paciente cotidianamente, podendo identificar suas necessidades sociais e auxiliá-lo na busca aos seus direitos não garantidos, seja por meio da advocacia representacional ou facilitadora.

Diante dessa importância, ao interpelar-se os profissionais sobre qual a visão deles em relação à relevância da advocacia em saúde na prática do serviço, observamos falas bastante distintas e limitadas, o que pode estar relacionado à indefinição sobre a temática, expressa pelas afirmações de desconhecimento e incompreensão do termo citadas anteriormente.

Acho importante (advocacia em saúde), mas acho que precisava de um estímulo, porque o nosso trabalho é o gerenciamento de enfermagem em alguns procedimentos, tanto com relação a extravasamento, em relação a alguma reação adversa da medicação, a gente atua mais nos procedimentos de enfermagem, não atua na questão social. [P1]

Para ser muito sincera, eu acho muito importante, é um projeto que a gente tem vontade de fazer, mas ainda não conseguimos iniciar é a consulta de acolhimento mesmo, para a gente passar esses direitos e deveres deles [P3]

É de total relevância, pelo fato de que esse paciente, ele tem uma estrutura de vida totalmente alterada [...] esses direitos contribuem bastante para isso, para dar uma estrutura mínima para essa criança que faz tratamento. [P7]

Apesar das respostas serem limitadas em relação ao tema abordado, fica evidente, no discurso dos participantes, a intenção dos mesmos em associar o termo às temáticas presentes em sua rotina, ou seja, a advocacia em saúde como uma forma de defender as ações e embasar os direitos e deveres da profissão, como mostram as falas a seguir:

Eu acho que é um suporte tanto pra ele quanto pra gente. Porque tudo que você for fazer você tem que ter respaldo nos seus cuidados tanto do lado do profissional quanto do usuário eu acho que a relevância é essa um suporte que você vai ter para não ter problemas futuros [P5].

Enxergo que é relevante porque as pessoas tendo um conhecimento acerca do tema, elas vão saber o que realmente elas podem cobrar da gente como equipe, o que realmente é responsabilidade nossa para com o paciente, e vai também minimizar a questão dos processos [...] porque hoje em dia com tantos processos contra a equipe de saúde, é relevante para nós conhecermos até onde vai a nossa responsabilidade. [P9]

É relevante porque os direitos e deveres em todos os lugares é o que organiza o serviço. Você conhecendo os seus direitos e tentando cumprir os seus deveres, eu acho que isso é que faz o serviço público funcionar de forma adequada.[P2]

As falas mostram a diversidade de sentidos atribuídos pelos profissionais à advocacia em saúde, mas, apesar da advocacia em saúde, poder ter uma variedade de significados muitas vezes contrastantes, ressaltando, sobretudo, a diversidade de objetivos e ideologias relacionados à sua prática, bem como a diversidade de campos de atuação dos profissionais nenhum dos conceitos citados pelos profissionais entrevistados realmente condizia com o real significado de advocacia em saúde descritos e discutidos na literatura.

A advocacia é um termo que possui significado amplo e complexo e portanto requer sensibilidade para identificar uma demanda que o paciente tenha dificuldade de resolver por si só e reconhecer a sua possibilidade de atuação a seu favor. Diante disso a advocacia em saúde dificilmente consegue se manifestar sem que haja a humanização do atendimento uma vez que para se assumir a defesa por uma causa é necessário primeiro a sensibilização por ela (ANDRADE, 2012).

Foi possível notar, contudo, em algumas falas, o desejo dos profissionais em aprender mais sobre a advocacia em saúde e a esperança de que a inserção desse conceito na prática venha a melhorar o serviço e o relacionamento profissional-paciente:

Agora uma pergunta que eu faço pra você: como é que nós vamos ficar esclarecidas a esse respeito? Porque a gente não tem essa vivência das leis da advocacia, pra gente é uma coisa muito nova, mas as coisas novas a gente aprende também né?! Então eu espero que seja uma coisa nova que venha trazer mais benefícios pro paciente. [E6]

Eu acredito que essa sua pesquisa sobre advocacia em saúde vai abrir um leque para várias outras coisas, que venham tanto beneficiar nós como profissionais de saúde, como as crianças... [E12]

A *advocacy* deve ser abraçada como um componente essencial de prática e sistematicamente implementada, mas é influenciada por vários fatores (KUBSCH et al., 2004). Em estudo realizado por Negarandeh et al. (2006) buscando entender as barreiras e facilidades para a prática da advocacia em saúde encontrou que a impotência foi citada como uma barreira fundamental à defesa, seguida de falta de apoio dos gestores, tempo insuficiente para interagir com pacientes e familiares, comunicação limitada, falta de legislação nacional e código de ética, além disso, todos os enfermeiros assumiram achar que ser advogado do paciente tem riscos inevitáveis para o profissional pelo medo de serem mal interpretados. Assim, "risco de advocacia" tornou-se um fator determinante para aceitar ou recusar o papel de defensor (NEGARANDEH et al., 2006).

Nahigian (2003) ressalta que apesar de uma variedade de estudos já terem sido realizados em muitos países, tal como Suécia (Segesten, 1993), Coreia (Cho, 1997), Austrália (Reprodução & Turner, 2002), Inglaterra (Ingram, 1998; Mallik, 1997, 1988; Mallik & Fafferty, 2000; Snowball, 1996) e nos Estados Unidos (Chronkhite, 1991; Cole-Schonlau, 1991; Fetsch, 1991; Hatfield, 1991; Sellin, 1991, 1995); e estudos adicionais nos últimos anos por Hellwig, Yame DigGiulio, 2003; Kubsch et al., 2004), os fatores que facilitam ou dificultam a defesa do paciente por parte dos profissionais ainda não foram completamente identificados. É importante ressaltar que nas referências citadas anteriormente não temos nenhum estudo realizado no Brasil.

Infelizmente no contexto brasileiro, não são encontrados estudos acerca do exercício da advocacia em saúde pelos enfermeiros (TOMASCHEWSKI-BARLEM et al., 2015) nem por outros profissionais da saúde, como mostra o resultado desta pesquisa ainda estamos na fase de entender o conceito da advocacia em saúde, daí para integrá-la na prática do profissional de saúde ainda há um grande desafio.

Corroborando com isso Tomaschewski-Barlem et al., (2015) afirma que as lacunas e dificuldades para interpretar o conceito de advocacia em saúde podem constituir as principais barreiras para o seu exercício nos diferentes ambientes de saúde e para o avanço das pesquisas na área.

Isso aponta para a importância da realização de maiores pesquisas para obter os pontos de vista desses profissionais em relação a esses fatores, pois entendendo os fatores que facilitam e os que dificultam a prática da advocacia pelos profissionais de saúde podemos estimular essa prática aqui no Brasil onde as pesquisas e discussões sobre esse tema ainda são bastante escassas.

5.5 SOCIEDADE CIVIL ORGANIZADA – O papel das instituições de apoio

Além da importância de conhecer os direitos e as políticas públicas expressa na lei, entendemos que é imprescindível, também, conhecer e descrever de forma mais aprofundada sobre os benefícios oferecidos pela sociedade civil organizada que presta auxílio às famílias das crianças e adolescentes durante o tratamento oncológico.

Diante do exposto anteriormente fica claro a vulnerabilidade social e financeira enfrentada pelas famílias envolvidas no processo de diagnóstico e tratamento do câncer, principalmente quando o chefe de família é a mulher e esta tem que se ausentar do trabalho para acompanhar o filho doente, sob o risco de perder o emprego, desencadeando sofrimento triplo: a dor de ver seu filho doente, a perda do emprego e, conseqüentemente, a perda da renda familiar. Soma-se a isso, ainda, a realidade de um tratamento, longo, dispendioso, debilitante e na maioria dos casos fora do domicílio.

Nesse contexto, aparecem as instituições filantrópicas, casas de apoio e, principalmente, as Organizações Não Governamentais (ONG's), que surgem no intuito de fornecer apoio e suporte a populações hipossuficientes, já que as instituições públicas nem sempre conseguem suprir as necessidades multidimensionais que as famílias das crianças e adolescentes com câncer enfrentam no decorrer da doença (SOUZA E ERDMANN, 2003).

Souza (1992), em uma retrospectiva acerca do surgimento das ONG's, afirma que estas foram "as primeiras a pensar na solidariedade com os pobres do mundo". Segundo ele, estas surgiram em resposta a velhos e novos problemas, tentando criar uma alternativa que constituem verdadeiras críticas às políticas dominantes dos

governos. Reforça ainda que as ONG's não surgiram para substituir os partidos, sindicatos ou igrejas, mas para atuar e contribuir junto à sociedade civil.

A Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais (ABONG) as conceitua como organismos não governamentais (sem fins lucrativos), criados pela sociedade civil, pela “vontade autônoma das pessoas, para auxiliar o Estado na consecução de seu objetivo mais importante: garantir o pleno exercício da cidadania e da democracia” (ABONG, sd).

Essas instituições são recursos aos quais as crianças e seus familiares podem recorrer para minimizar as dificuldades impostas pelo tratamento da doença, suprimindo, a carência de investimentos públicos na formação dessa rede de apoio (SOUZA E ERDMANN, 2003).

As organizações voltadas ao apoio de pacientes com câncer ganharam notoriedade no Brasil a partir da década de 1940 através do trabalho desenvolvido pela Rede Feminina de Combate ao Câncer, e mais recentemente, por grupos de apoio liderados por pessoas que tiveram experiências familiares relacionadas à doença (INCA, 2011).

As ações empreendidas pelas instituições de apoio que atuam na causa do câncer infanto-juvenil são bastante diversas podendo passar inclusive pela gestão de centros de tratamento. Dentre elas podemos citar: hospedagem nas cidades onde estão os hospitais de tratamento (casas de apoio), acolhimento ao longo do dia nas cidades onde estão os hospitais de tratamento, suporte psicossocial aos pacientes e seus familiares em suas cidades de residência (INCA, 2011).

Em relação às organizações que prestam apoio a crianças e adolescentes com câncer e seus familiares, segundo a Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer (CONIACC), há mais de 50 instituições distribuídas pelo país, mas especificamente no Ceará existe a Associação Peter Pan (APP) e na modalidade de Casa de apoio, em Fortaleza, existe o Lar Amigos de Jesus, os quais serão abordados a seguir:

5.5.1 Lar Amigos de Jesus

O Lar Amigos de Jesus Caracteriza-se por ser uma instituição sem fins lucrativos, fundado em 1987 por duas missionárias, e até hoje desenvolve um trabalho gratuito de acolhimento, apoio e assistência a Criança e ao Adolescente (0 a 18 anos) com câncer vindas do interior do Ceará e de outros estados, cuja missão é:

Prestar apoio, assistência e acolhimento a crianças e adolescentes em situação de vulnerabilidade social, especialmente em razão de problemas de saúde ou por dificuldade de realização de tratamento especializado a ser realizado na capital cearense. [SCO1]

A criança/adolescente e seu acompanhante que vem do interior para tratamento na capital tem acesso à casa de apoio encaminhadas através das secretarias de saúde do município ou o próprio serviço social do hospital que entra em contato com o serviço social da instituição para solicitar a vaga.

A casa de apoio possui cerca de 84 leitos e atendem de 30-40 criança por dia mais o seu acompanhante. Além da hospedagem oferece também:

- Alimentação para a criança e seu acompanhante;
- Kit Higiene: Sabonete, pasta e escova dental;
- Cesta Básica no retorno ao seu domicílio;
- Rouparia: toalha, lençol, roupas;
- Apoio sociopedagógico e sociofamiliar;
- Atividades diversificadas: palestras, oficinas de terapias, atendimento odontológico, integração social, Cultural e Religiosa, Entretenimento, Acompanhamento Educacional e de informática,
- Eventos e outros programados pelo corpo de voluntários;
- Transporte para levar e trazer do tratamento;
- Serviço Social e Lazer;

O Lar possui uma estrutura física muito boa com vários ambientes de convivência e de lazer para as crianças e adolescentes que estão hospedados como salas com televisão, vídeo game e DVD, parquinho, sala de jogos, refeitório amplo, jardim, sala de informática, capela onde são ministradas missas e reuniões de oração cujos acompanhantes podem participar. Segundo a responsável pelo lar todas as atividades diversificadas são desenvolvidas por voluntários:

Nós temos que ter uma equipe base, mas são apenas 20 funcionários contratados uma assistente social, uma pedagoga, uma terapeuta ocupacional, dois motoristas, três vigias, quatro serviços gerais, duas cozinheiras, duas lavadeiras e uma costureira e o resto são voluntários [...] 70 voluntários que mantêm 14 projetos. [SCO1]

É importante ressaltar que os funcionários contratados são pagos com as doações que o Lar recebe de associados mensais, doações de pessoas físicas e dos projetos desenvolvidos para arrecadação de fundos além de outras instituições parceiras. A instituição possui convenio com a prefeitura que paga a água e a energia. Já em relação a alimentação é mantida de doações e o que falta é comprado.

Vivemos de bazar de coisas usadas roupas, calçados, cupom fiscal, venda de material reciclado [...] pra manter isso aqui é muito gasto [...] são 20 funcionários, 4 carros rodando, a alimentação nós recebemos dos movimentos de doação por exemplo as escolas fazem campanhas e doam pra gente [...] o frango e a carne que são mais difíceis a gente compra. [SCO1]

A Casa de Apoio busca proporcionar um ambiente domiciliar e acolhedor, os quartos são todos temáticos, por exemplo: um dos quartos foi planejado com o tema “Selva”, a plaquinha na porta já indica “suíte soninho 02 – Selva”, ao entrar nos deparamos com um quarto alegre, colorido, iluminado, onde uma das paredes possui uma pintura de animais na selva, as colchas da cama, todas iguais, contribuem com a harmonia do ambiente pois também possuem estampa de animais, tudo bem alegre para que a criança se sinta em casa. Rezende (2011)

considera este aspecto bastante significativo para a recuperação da saúde da criança e do adolescente.

Além disso, fica claro, a busca de sempre estar trabalhando para enfatizar fatores relevantes como o aumento da auto estima, investimento no crescimento pessoal e na vida e o respeito à individualidade como mostra a fala a seguir:

Aqui a gente comemora tudo, faz passeio, semana passada fizemos piquenique, pescaria. Essa semana vamos pro passeio publico [...] acreditamos por experiência que a cura não depende só do medicamento depende da autoestima, da vontade de viver, das amizades, da família é um conjunto [...] a injeção que nós damos aqui é vida! É esperança! É bem estar! [SCO1]

Ou seja, a Casa de Apoio é um espaço de humanização que busca em primeiro lugar a melhoria da qualidade de vida da criança/adolescente e sua família durante o tratamento, adquirindo, assim, uma importância fundamental tanto para a minimização do sofrimento quanto para o bem-estar biopsicossocial e a adesão ao tratamento além de colaborar com o acesso e a manutenção do tratamento de pacientes com dificuldades econômicas e sociais.

Algumas falas mostram que essas instituições além de todo o apoio e acolhimento também buscam colocar em prática alguns direitos que são desrespeitados na prática como é o caso da educação especial que deveria ser algo garantido pela instituição de saúde através da classe hospitalar, mas na realidade não funciona, como vemos na fala a seguir:

A pedagoga desenvolve atividades de reforço escolar com as crianças e adolescentes que estão aqui em tratamento já que eles tem que faltar a escola pra estar aqui se tratando. Temos professores voluntários também [SCO1].

O objetivo desse projeto implementado na casa de apoio é que durante o período de hospitalização e tratamento ambulatorial, as crianças e adolescentes em estadia no lar sejam acompanhadas por professores através de atividades de reforço escolar de modo a não perder o contato com a escola de origem.

Brito (2013) afirma que as organizações não governamentais (ONGs), passaram a desempenhar uma função essencial na busca e afirmação legal de direitos juntamente com sua efetivação, exercendo efetivamente a advocacia.

Para Delduque e Bardal (2008) a advocacia em saúde pode ser conceituada como:

Um processo de fortalecimento de cidadãos ou grupos de cidadãos para o exercício reivindicatório de seu direito à saúde, quando não usufruído plenamente, junto às instâncias estatais e não estatais, realizado por instrumentos de persuasão e convencimento (Delduque e Bardal, 2008, p. 70).

Podemos inferir dessa definição que a advocacia em saúde é aquela praticada pelos atores sociais, em favor do direito coletivo na busca da reivindicação dos direitos básicos em saúde, não garantidos em lei ou não respeitados pelo Estado, por intermédio de estratégias com fins de influenciar a tomada de decisão das autoridades (BRITO, 2013). A fala a seguir ilustra essa ação sendo desenvolvida pela sociedade civil organizada:

Quando depende do governo tudo demora, medicamento, exame, aquela medicação quando tá com tumor cerebral que tem que entrar na justiça pra conseguir [...] a gente leva o menino lá no ministério publico com a mãe pra dar entrada na medicação [...] Num precisa de advogado não a gente mesmo vai lá [...] Quando chega lá pra pegar o medicamento e eles dizem que não tem a gente leva a criança lá passando mal num instante aparece a medicação [SCO1].

Diante dessa fala percebemos a importância das ações de defesa do direito a saúde desenvolvidas pela sociedade civil organizada para a efetivação desses direitos sociais. Talvez se não existisse essa pessoa que teve a iniciativa de ir lá no ministério publico lutar pelo direito dessa criança de receber a medicação a mãe tivesse se acomodado diante do “não” recebido inicialmente e essa criança não teria tido a oportunidade de completar seu tratamento prejudicando o seu prognóstico.

Sabe-se que no decorrer do tratamento a família viverá momentos difíceis, mas é importante que ela saiba que existe, para ajudá-la na superação dos

problemas, redes de proteção social tais como essas instituições de apoio à criança com câncer além das unidade de saúde onde o paciente realiza o tratamento, Secretaria de Saúde de seu município de origem, CRAS mais próximo de sua residência, Ministério Público Estadual, Juizado da Infância e Juventude, Conselho Tutelar, além de outras instituições públicas e privadas que compõem essa rede (INCA, 2011).

Pedro, Rocha e Nascimento (2008) conceituam Rede social e apoio social como:

Rede social pode ser entendida como uma “teia de relações” que interligam os indivíduos que possuem vínculos sociais entre si, permitindo que os recursos de apoio fluam através desses vínculos, enquanto que apoio social possui a dimensão informativa ou de recursos fornecidos por membros da rede gerando efeitos físicos, emocionais e comportamentais benéficos (PEDRO, ROCHA E NASCIMENTO, 2008).

A provisão do apoio social é essencial para ajudar as famílias a lidarem com o choque do diagnóstico e as demandas subsequentes do tratamento até seu término. Segundo Sanchez et al. (2010) a disponibilidade de certos recursos materiais, sociais e psicológicos pode ter um papel crucial na decisão da família tanto em relação à continuidade do tratamento quanto à efetividade do resultado. Assim, conhecer as formas de apoio que estão disponíveis para essa população auxilia na compreensão do tema e pode favorecer o planejamento de ações adequadas às necessidades da clientela (SANCHEZ, 2010).

Assim, concordamos com Brito (2013) que refere que a atuação das ONGs e as ações desenvolvidas na defesa do direito à saúde são essenciais para a afirmação da cidadania e na efetivação dos direitos sociais, o melhor exemplo disso é a própria casa de apoio que preenche a lacuna de um benefício que não é garantido pelo Estado, apesar de estar expresso portaria que dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora do domicílio no SUS onde em seu artigo 4 determina: “As despesas permitidas pelo TDF são aquelas relativas a transporte aéreo, terrestre ou fluvial; diária para alimentação e pernoite para paciente e acompanhante, devendo

ser autorizadas de acordo com a disponibilidade orçamentaria do município/estado” (PORTARIA Nº 55 DE 24/02/99).

Fica claro neste artigo que os valores disponibilizados ao paciente dependem da verba dos estados e municípios as quais nem sempre estão disponíveis, além de que a tabela anexa com os valores a serem pagos pelo transporte, alimentação e hospedagem são valores irrisórios que está muito aquém dos praticados nos centros urbanos do país (BARBOSA, 2014).

Além de ser insuficiente para suprir as necessidades da população carente que vive distante das grandes cidades este benefício é desconhecido até das pessoas mais esclarecidas, e ainda não é garantido por lei. Existem projetos de lei nesse sentido, mas que foram arquivados tendo em vista as restrições orçamentárias (BARBOSA, 2014).

Assim, torna-se claro a importância do papel da casa de apoio que surge da necessidade dos pacientes e seus acompanhantes em ter local para se hospedar a fim de dar continuidade ao tratamento, evitando desgaste físico e emocional decorrente do deslocamento diário até o domicílio, além das despesas financeiras as quais a família muitas vezes não pode arcar já que o tratamento é longo, sendo assim a casa de apoio é fator decisivo na adesão e continuidade do tratamento para os pacientes residentes no interior do estado.

5.1.2 Associação Peter Pan (APP)

A Associação Peter Pan também é uma entidade sem fins lucrativos, fundada em 1996, com o intuito de prestar assistência a crianças e ao adolescentes com câncer, através do tratamento médico especializado, atendimento humanizado e do diagnóstico precoce. Teve início através de um grupo de voluntários cujo intuito era proporcionar carinho e alegria para crianças diagnosticadas com a doença em tratamento no Hospital Infantil Albert Sabin.

A associação nasceu dentro do Albert Sabin trabalhando junto, nós somos como siameses não se sabe onde começa um e termina o outro. [SCO2]

A associação foi crescendo com o auxílio de doações, conquista de empresas parceiras e pela força de vontade dos voluntários, hoje, são considerados um centro de excelência e referência no tratamento do câncer, cuja missão é “elevar o índice de cura e melhorar a qualidade de vida de crianças e adolescentes portadores de câncer”.

Após reunir um significativo número de empresas e de voluntários, no ano 2000, inaugurou o Hospital Dia Peter Pan, que foi apenas o início do projeto maior inaugurado em 2010, o então Hospital Peter Pan - Centro Pediátrico do Câncer, um sonho que se tornou realidade graças aos patrocinadores e parceiros. A unidade funciona como anexo do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS) que já realizava tratamento contra o câncer infantil desde a década de 80. É importante ressaltar que todo o hospital possui decoração temática e os jardins e parques reforçam a filosofia de atendimento humanizado proposta pela Associação Peter Pan.

Nós contribuimos fortemente e apoiamos todo o tratamento do câncer infanto-juvenil [...] construímos o hospital não para ENTREGAR para o estado, mas para INTEGRAR [...] esse hospital foi construído com dinheiro que não é do estado e muitas vezes as pessoas pensam que ele é estado, mas não é ele é um anexo do Albert Sabin, mas não é do estado! [SCO2]

Foi iniciado em 2015 o projeto de expansão do HPP onde estão sendo construídos mais 24 leitos de enfermaria, sendo dois para isolamento; seis novos consultórios; um novo leito de UTI especializada; um centro cirúrgico de grande porte; e duas novas enfermarias para Cuidados Paliativos; Espaço de convivência, dentre outros. O projeto está sendo, novamente, viabilizado por meio de parcerias com o poder público, empresas e sociedade.

Essas ações desenvolvidas pela APP em prol da construção do HPP e agora em busca de sua ampliação se encaixam de forma perfeita com o conceito de advocacia em saúde expresso pela Organização Mundial de Saúde que diz que esta pode ser entendida como “um processo que visa mobilizar apoio para uma causa buscando provocar mudanças favoráveis por meio da formação de parcerias com

indivíduos ou grupos que possuem objetivo em comum” (WHO, 2008). A fala a seguir complementa essa definição:

[...] isso mostra toda a diferença que uma instituição sem fins lucrativos pode fazer: chegar junto ao seu Estado e colaborar, somar e apoiar. [SCO2]

O Estado ele está aqui parado, mas o Peter Pan ele se expande de tal forma que ele vai buscar recursos onde ele quiser [...] o SUS questionou: mas isso não é dever do Estado? E nós dissemos: é o Estado tem feito em parceria conosco. [SCO2]

Como expresso de forma simples e clara nessa fala, o peso das ações desenvolvidas por esse tipo de associação na sociedade é imenso, pois sem a existência e a iniciativa da APP em prol da criança e do adolescente com câncer no Ceará a realidade do diagnóstico precoce e do tratamento com certeza seriam diferentes, pois, a APP além da construção e parceria para manutenção do HPP, desenvolve, também, vários projetos importantes que beneficiam as crianças e adolescentes em tratamento para o câncer e suas famílias como mostra resumidamente o quadro a seguir:

Quadro 8- Projetos desenvolvidos pela Associação Peter Pan para as crianças e adolescentes em tratamento oncológico no Centro Pediátrico do Câncer.

PROJETO	DESCRIÇÃO
Visita Amiga	Projeto que proporciona a compra e doação de móveis, utensílios e eletrodomésticos que a criança/adolescente está necessitando. Para isto são feitas avaliações técnicas realizadas no domicílio do paciente, onde são analisadas as condições socioeconômicas e psicoemocionais dele e de sua família através de um relatório fotográfico e escrito das condições estruturais do imóvel e do levantamento dos equipamentos móveis relativos à acomodação, saúde e higiene da família. Esse relatório é analisado e sujeito a aprovação da diretoria da APP. Sendo aprovado iniciam-se as obras!
Trabalhando Para o Futuro	Esse projeto busca promover a inclusão social e a autoestima dos participantes através de ações socioeducativas.
Sala de Espera	A fim de minimizar a ansiedade das crianças e adolescentes que aguardam por procedimentos invasivos, na recepção, são desenvolvidas atividades lúdicas e educativas com a parceria de estudantes de psicologia e voluntários.
Realizando Sonhos	Esse projeto é voltado para as crianças/adolescentes que se encontram fora da possibilidade de cura, onde o objetivo é descobrir e realizar os anseios e desejos dos pequenos e jovens pacientes.
Espaço do Adolescente	É um espaço destinado exclusivamente para os adolescentes, onde os mesmo podem desenvolver atividades individuais e coletivas, estimulando a convivência e socialização com os outros adolescentes além de preencher o tempo livre enquanto aguardam por procedimentos.
Ler Faz Bem	Objetivando o incentivo a cultura através da leitura e empréstimos de filmes e

	livros, foi instalada na recepção do CPC, uma biblioteca, que disponibiliza diversos títulos para os pacientes e suas famílias.
Raio de Sol	Os voluntários diariamente realizam visitas às enfermarias do CPC quebrando a rotina hospitalar e, em muitos casos, representando a família dos pacientes que se encontram no interior.
Cirineu	Criado para detectar pacientes em situação de risco e apoiar sua família no enfrentamento a outros graves problemas que impactam decisivamente no tratamento do câncer. A Associação Peter Pan viabiliza ações e busca estratégias que possam viabilizar recursos necessários para que se fortaleça a estrutura da família em torno do paciente.
Brinquedoteca	Espaço acompanhado por terapeutas ocupacionais e voluntários com o objetivo de trazer entretenimento para as crianças enquanto aguardam ser atendidas. A brinquedoteca é equipada com vários jogos interativos e diversos brinquedos.
Arte e Alegria	Esse projeto é conduzido por um instrutor voluntário que, semanalmente, orienta os participantes em atividades culturais como: coral, música instrumental e desenhos artísticos. É voltado para as crianças, adolescentes e seus familiares.
Apadrinhamento	Esse projeto proporciona a doação de cestas básicas distribuídas mensalmente e patrocinadas por padrinhos/voluntários da instituição. Os padrinhos recebem em suas residências um boleto bancário com o valor referente à criança apadrinhada.
Abc + Saúde	Com o intuito de incentivar as crianças e adolescentes em tratamento a não perderem o amor pelo aprendizado, são desenvolvidas atividades de Leitura, escrita, atividades lúdicas e artísticas buscando resgatar um pouco do ambiente escolar.
Teia Familiar	Destinado ao cuidador familiar, fornecemos uma bolsa-auxílio e encontros semanais em que desenvolvemos um trabalho educativo e social, que proporciona um movimento de mudança em seus padrões internos da família, facilitando o convívio familiar e potencializando a autoestima do cuidador.

Fonte: Elaboração própria do autor.

Além desses projetos a APP garante ainda: vale transporte para a criança/adolescente e seu acompanhante para retorno das consultas visando evitar absenteísmo; Transporte para levar e trazer para o tratamento de radioterapia já que esta é feita em outro hospital. O transporte também leva as crianças e adolescentes que moram em Fortaleza para casa ao final das consultas e da quimioterapia; Doação de fraldas descartáveis, suplemento nutricional, produtos de higiene, lenços, perucas para os pacientes que necessitam; Auxílios para medicamentos, passagens, cadeiras de rodas, muletas, além de ajuda financeira para despesas de óbito.

Cada projeto descrito acima preenche uma lacuna existente no dia a dia dessas famílias que enfrentam a dura caminhada em busca da cura do câncer. Corroborando com isso Melo e Sampaio (2013) afirmam que podemos perceber a grande importância da atuação da sociedade civil organizada quando entendemos que esta, através de seus projetos, complementa o trabalho do centro de referência, facilitando o acesso e a adesão ao tratamento.

É nas organizações não governamentais (ONGs) que o real papel de advocacia em saúde pode ser observado, já que estas nascem não só quando algum direito é transgredido, mas também para firmar um novo direito, tendo um papel fundamental na reivindicação coletiva (DALLARI et al. 1996)

Diante do exposto temos o exemplo claro de que muitas vezes a sociedade civil passa a substituir o Estado em atribuições que deveriam ser de sua responsabilidade (MELO E SAMPAIO, 2013). Essa afirmação se confirmou durante as entrevistas quando lançamos a seguinte pergunta para a diretoria da associação: o Estado ajuda a Associação Peter Pan? A resposta veio rápida e clara como mostra a fala a seguir:

O estado ajuda o PETER PAN? Posso lhe responder a verdade? O Peter Pan ajuda o Estado. Na verdade foi o Peter Pan que fez a diferença no Estado [...] Ele ajuda, mas no custeio do HPP que é muito grande, então nesse ponto nós nos ajudamos.[SCO2]

Esse fato se confirma nas falas dos familiares entrevistados, pois quando indagados sobre os benefícios adquiridos pela criança/adolescente durante o tratamento, em vários discursos, os familiares citaram algum benefício garantido pela Associação Peter Pan:

[...] a cesta básica que eu recebo do Peter Pan. [F8]

Eu recebo a cesta básica do Peter Pan também e o vale transporte pra quando a gente está aqui em Fortaleza elas dão o vale pra gente ir de ônibus [...] basta dar o nome da criança e o papel do retorno. [F9]

O reconhecimento ao citar os benefícios adquiridos através da APP mostra a importância que essa associação tem na vida dessas famílias por sempre estar pronta para ajudar em suas dificuldades minimizando a carga associada a doença e seu tratamento.

Assim concluímos que o suporte sócio assistencial garantido pela APP às crianças e adolescentes que estão em tratamento de câncer e suas famílias é de fundamental importância visto que suas ações minimizam o abismo deixado nas leis e políticas públicas existentes para essa população específica, deixando assim o longo caminho do tratamento menos difícil para a família e menos doloroso para o paciente.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O câncer em crianças e adolescentes traz consigo uma situação de vulnerabilidade, tanto para o paciente como para os membros de sua família, apesar da existência de várias leis e políticas públicas que garantem benefícios aos pacientes com câncer a sua existência legal tem sido insuficiente diante do desconhecimento dos usuários o que impede que estes busquem a garantia de seus direitos como cidadãos, fazendo com que as leis existentes não alcancem de fato aqueles que mais necessitam.

Assim, faz-se necessário reconhecer os direitos em saúde das crianças e adolescentes em tratamento de câncer que não são respeitados e reivindicá-los por meio de ações de advocacia pela equipe multidisciplinar que assiste a esse paciente, visto que está esta mais próxima do paciente podendo identificar situações de vulnerabilidade com maior facilidade.

A partir dos discursos dos participantes do estudo, foi possível identificar que o conhecimento acerca dos direitos das crianças e adolescentes está muito aquém do que se espera para que os profissionais de saúde possam orientar as famílias a buscarem de forma efetiva os seus direitos garantidos por lei fazendo com que a prática da advocacia em saúde seja parte integrante da assistência à esse grupo específico.

Denota-se, portanto, que a participação desses profissionais na garantia dos direitos das crianças e adolescentes em tratamento oncológico por meio da advocacia em saúde é pouco significativa, visto que, em sua maioria, estes não incorporaram na sua prática o cuidar a partir da orientação e defesa dos direitos das crianças/adolescentes em tratamento oncológico além de desconhecerem o próprio conceito de advocacia em saúde.

Apesar disso, não percebemos nos discursos dos participantes a indicação de estratégias para superação dessa realidade, embora os mesmo relatem achar importante ter mais conhecimento sobre a advocacia em saúde visando poder inseri-la na prática do cuidado. Diante disso há necessidade de mais discussões sobre o tema e de ser implementada uma educação permanente mais efetiva nos serviços

de saúde, no sentido de disseminar o conhecimento e a prática da advocacia em saúde por parte dos profissionais.

Um passo importante para avançar nessa direção seria o desenvolvimento de ações específicas no sentido de ampliar o conhecimento dos profissionais que lidam diretamente com essa clientela visando capacitá-los dentro ou mesmo fora das instituições hospitalares deixando-os aptos a agir diante de situações de fragilidade social vivenciadas no seu dia a dia os tornando capazes, portanto, de encorajar os indivíduos a que assistem a buscarem de forma efetiva os seus direitos.

Bem como a necessidade de uma formação profissional em saúde com maior aproximação com a realidade social além de um maior incentivo da atuação interdisciplinar entre os profissionais da equipe multiprofissional visando que todos detenham o conhecimento para identificar e intervir diante de questões sociais que venham a repercutir no tratamento de populações vulneráveis como é o caso das crianças e adolescentes em tratamento de câncer.

Acredita-se que este trabalho contribuirá para que o conceito de advocacia em saúde seja conhecido por mais profissionais da saúde e, dessa forma, discussões sejam fomentadas no sentido de maior disseminação de sua prática, pois, com uma maior apropriação deste tema por parte dos profissionais cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos, irá gerar melhores condições para a garantia dos direitos destes pacientes, visto que fará parte do cotidiano da assistência em saúde.

Por fim, foi notória a importância do suporte social fornecido pela sociedade civil organizada à criança/adolescente e sua família durante o tratamento do câncer. As casas de poio são aparelhos fundamentais para viabilizar o tratamento fora do domicílio no caso dos pacientes que não residem na capital, onde está localizado o centro de referência para o tratamento, visto que garante a estadia, alimentação e transporte para levar e trazer do tratamento durante todo o período em que a criança necessitar sem nenhum ônus financeiro para a família.

A Associação Peter Pan através de seus vários projetos sócio assistenciais consegue preencher grande parte das lacunas deixadas pelas leis e políticas públicas voltadas para a população em estudo, sendo um exemplo claro da prática

da advocacia em saúde em prol de grupos vulneráveis como é o caso da criança e do adolescente com câncer, mostrando a força e o impacto positivo que a sociedade civil organizada pode causar ao lutar por uma causa específica.

REFERENCIAS

ABONG . Associação Brasileira De Organizações Não Governamentais, São Paulo: ABONG, s/d. [on line] Disponível na Internet na URL: http://www.abong.org.br/final/faq_pag.php?faq=12189. Acesso em: set. 2015.

ACT, **Aliança de Controle do Tabagismo**. Advocacy como instrumento de apoio a políticas públicas. Ago,2013. disponível em: <http://www.actbr.org.br/uploads/conteudo/837_FS_Advocacy.pdf>. Acesso em: 10 de julho 2014.

AGUILERA, S. L. V. U. et al. Articulação entre os níveis de atenção dos serviços de saúde na Região Metropolitana de Curitiba: desafios para os gestores. **Rev. Adm. Pública**, Rio de Janeiro, v.47, n.4, p.1021-1039, jul./ago.2013

ALCANTARA, L. S. et al. Integralidade e interdisciplinaridade: a abordagem do enfermeiro e do assistente social no INCA. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro, v. 60, n. 2, p. 109-118, abr 2014. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_60/v02/pdf/04-artigo-interdisciplinaridade-e-integralidade-a-abordagem-do-assistente-social-e-do-enfermeiro-no-inca.pdf

ALMEIDA, M. I; MOLINA, R. C. M; VIEIRA, T. M. M; HIGARASHI, L. H; MARCON, S. S. O ser mãe de criança com doença crônica: Realizando cuidados complexos, **Revista de Enfermagem**, v. 10, n. 1, 36-46, 2007.

Alves JLR, et al. **Cartilha dos direitos do paciente com câncer**: Uma compilação do Departamento Jurídico do Hospital A.C. Camargo. 2009. [acesso em 2013 Set 15]. Disponível em: <http://www.accamargo.org.br/files/cartilhas/cartilha.pdf>

ANDRADE, R. D; MELLO, D.F.; SILVA, M. A. L; VENTURA, C. A. A. Advocacia em saúde na atenção à criança: revisão da literatura. **Rev Bras Enferm**, v. 64, n. 4, p 738-44, 2011.

ANDRADE, R.D.; Em defesa da saúde da criança: o cuidado de enfermagem e o direito a saúde no contexto da atenção primária. **Tese (doutorado)** - Escola de enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2012.

APP. Associação Peter Pan. **A associação**: História. sd. [on line] Disponível na Internet na URL: <http://app.org.br/historia/>. Acesso em: agosto 2014.

ASTOLPHO, M. P.; OKIDO, A. C. C; LIMA, R. A. G. Rede de cuidados a crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. Bras. Enferm.**, v.67, n.2, p. 213-219, 2014.

BARBOSA, A.; **Câncer direito e cidadania**: como as lei pode beneficiar pacientes e familiares. Atlas.15ed. 2014.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA, 2009.

BARROSO, L.M.S. As idéias das crianças e adolescentes sobre seus direitos: um estudo evolutivo à luz da teoria piagetiana [**dissertação**]. Campinas (SP): Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas; 2000

BLACK, R.J.; SANKARANARAYANAN, R.; PARKIN, D.M. **Interpretation of population-based cancer survival data**. In: Sankaranarayanan R, Black RJ, Parkin DM, editors. Cancer survival in developing countries. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 1998. p. 13-27. [IARC Publications, 145].

BOARETTO, C. Humanização da assistência hospitalar: o dia-a-dia da prática dos serviços. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v 9, n. 1, p. 20-22, 2004.

BRASIL, Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Direitos sociais da pessoa com câncer / **Estratégicas. Divisão de Comunicação Social**. Divisão de Comunicação Social. - 3a ed. - Rio de Janeiro: INCA, 2012a.

BRASIL. **Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente** (BR). Resolução n. 41, 13 de outubro de 1995. Dispõe sobre os direitos da criança hospitalizada. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, seção I, p. 16.319-16.320, 17 out. 1995. Disponível em: <www.mp.rs.gov.br/infancia/legislacao/id2178.htm>

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, Senado, 1988.

BRASIL. **Lei nº 12.212, de 20 de janeiro de 2010**. Dispõe sobre a Tarifa Social de Energia Elétrica; altera as Leis nos 9.991, de 24 de julho de 2000, 10.925, de 23 de julho de 2004, e 10.438, de 26 de abril de 2002; e dá outras providências. Brasília: Senado Federal, 2010.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Brasília, DF: MEC/Seesp, 2002. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/livro9.pdf>>.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde**. Departamento de Gestão da Educação na Saúde. Direito sanitário e saúde pública / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde, Departamento de Gestão da Educação na Saúde; Márcio Iório Aranha (Org.) – Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde/ Secretaria de Atenção à Saúde/ Departamento de Regulação, Avaliação e Controle/Coordenação Geral de Sistemas de Informação – **Manual de bases técnicas da oncologia** – sia/sus - sistema de informações ambulatoriais. 2011.

BRASIL. **Portaria / SAS / N.º 055 de 24 de fevereiro de 1999**. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora do Domicílio no Sistema Único de Saúde – SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA / SUS e dá outras providências. Publicada no DOU . N.º 38 de 26 de fevereiro de 1999.

BRASIL. PORTARIA Nº 2.439/GM DE 8 DE DEZEMBRO DE 2005. Institui a **Política Nacional de Atenção Oncológica**: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Brasília: Senado Federal, 2005.

BRASIL. Presidência da República. Lei Orgânica da Assistência Social, n. 8742, de 7 de dezembro de 1993. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, 8 dez. 1993.

_____. Decreto nº3.691, de 19 de dezembro de 2000. Regulamenta a Lei nº8.899, de 29 de junho de 1994, que dispõe sobre o transporte de pessoas portadoras de deficiências no sistema de transporte coletivo interestadual. Brasil, 2000b. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3691.htm>. Acesso em: 29 fev. 2013.

_____. **Estatuto da Criança e do Adolescente**: Lei 8.069/90, de 13 de Julho de 1990. Brasília: Senado Federal, 1990.

_____. **Lei nº 10.836, de 9 de janeiro de 2004**. Cria o Programa Bolsa Família e dá outras providências. Brasil, 2004b. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/lei/l10.836.htm>. Acesso em: 01 set. 2014.

_____. **Lei nº12.796, de 4 de abril de 2013**. Altera a Lei nº9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasil, 2013b. Disponível em:< http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2013/lei/l12796.htm>.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, 2012b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde – SUS**. Brasília, Ministério da Saúde, 2009.

_____, Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, Comitê Nacional de Ética em pesquisa. **Manual Operacional para Comitês de Ética em Pesquisa**. 4ª edição, Brasília: Ministério da Saúde; 2007.

BREIER-MACKIE, S. Patient autonomy and medical paternity: can nurses help doctors to listen to patients? **NursEthics** 2001; 8: 510–20.

BUETTO, L. S. ; SONOBE, H. M. ; ZAGO, M. M. F. . Os direitos legais dos sobreviventes brasileiros de câncer. **Perspectivas Online** (Campos dos Goitacazes), v. 5, p. 142-148, 2011.

CAMARGO B, KURASHIMA AY. **Cuidados paliativos e oncologia pediátrica: o cuidar além do curar**. São Paulo (SP): Lemar; 2007.

CANEL, R.C.; CASTRO, C.G.J. A advocacia em saúde como uma estratégia para a promoção da Saúde. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo, v. 9, n.1, p. 74-85, mar./jun. 2008.

CAPRARA, A.; FRANCO, A. L. S. A relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. **Caderno de Saúde pública**, Rio de Janeiro, v.15, n. 3, p 647-654, jul-set, 1999.

CARLISLE, S. Health promotion, advocacy and health inequalities: a conceptual framework. **Health Promotion International**, Oxford, v. 15, n. 4, p. 369-376, 2000.

CECILIO, L. C. O. ; MERHY, E. E. A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In: PINHEIRO, R. ; MATTOS, R. A. (Orgs). **Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: **ABRASCO**, 2003. p 197-210.

COHEN, RUTH H. P.; MELO, AMANDA G. S. Entre o hospital e a escola: o câncer em crianças. **Estilos da Clínica**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 306-325, dez. 2010. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/estic/v15n2/a03v15n2.pdf>>

COLE, C.; WELLARD, S.; MUMMERY, J.; Problematising autonomy and advocacy in nursing. **Nurs Ethics**. 2014 Jan 7;21(5):576-582.

COSTA B.L.D. **As mudanças na agenda das políticas sociais no Brasil e os desafios da inovação**. In: Carvalho A, Salles F, Guimarães M, Ude W. Políticas públicas. Belo Horizonte (MG): Editora UFMG; 2002. 142 p. p.27-58.

DALLARI, S. G; MADDEN, R. B; FERNANDES, M. C. T; SHUQAIR, S. M. S. A, Q; WATANABE, H.A. Advocacia em saúde no Brasil contemporâneo. **Rev. Saúde Pública**, v. 30, n.6, p 592-601, 1996.

DELDUQUE, Maria Célia; BARDAL, Priscila Ariede Petinuci. Advocacia em Saúde: prática cidadã para a garantia do direito à saúde - o caso do projeto de lei complementar nº 01/2003 **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo, 9(1):107-122, mar./jun., 2008. ISSN: 1516417-9.

DENARDI, H.A. et al. **Enfermagem em Radioterapia**. 1ª edição. São Paulo: LEMAR, 2008. 436p.

ELIAS, M. P.; MONTEIRO, L. M. C.; CHAVES, C. R. Acessibilidade a benefícios legais disponíveis no Rio de Janeiro para portadores de deficiência física. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 13, n. 3, p. 1041-1050, 2008.

FAJARDO-GUTIÉRREZ, A. et al. Clinical and social factors that affect the time to diagnosis of Mexican children with cancer. **Medical and Pediatric Oncology**, v. 39, n. 1, p. 25-31, 2002.

FERRIGNO, R.; **Panorama da Radioterapia no Brasil**. Sociedade Brasileira de Radioterapia – SBRT. 2013.

FRANCO, S. C.; CAMPOS, G. W. S. Avaliação da qualidade de atendimento ambulatorial em pediatria em um hospital universitário. **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, v.14, n.1, p.61-70, jan-mar 1998.

GANDRA, E.C. A defesa da saúde e a atuação política do enfermeiro: competências para a promoção da saúde na formação profissional. 2014. 162f. **Dissertação (Mestrado em Enfermagem)** – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2014.

GERMANI, A. C. C; AITH, F. Advocacia em promoção da saúde: conceitos, fundamentos e estratégias Para a defesa da equidade em saúde. **Revista. Direito. sanitário**, São Paulo, v. 14, n. 1, p. 34-59, mar./jun. 2013

GIL. A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. – 5. ed. – São Paulo : Atlas, 2010

GOMES AMA, SAMPAIO JJC, CARVALHO MGB, NATIONS MK, ALVES MSCF. Código dos direitos e deveres da pessoa hospitalizada no SUS: o cotidiano hospitalar na roda da conversa. **Interface comun saúde educ** (Botucatu) [internet]. 2008. 12(27):773-82. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-32832008000400008&script=sci_arttext

GOMES, I. L. V.; CAETANO, R.; JORGE, M. S. B. A criança e seus direitos na família e na sociedade: uma cartografia das leis e resoluções. **Rev Bras Enferm.** Brasília, v. 61, n. 1, p. 61-65, jan/fev. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672008000100009&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 15/04/2014.

GOMES, I. L.V. A criança hospitalizada, seus direitos e as relações interpessoais no cuidado e tratamento: caminhos e descaminhos. 219 fls. **Tese (Doutorado em Medicina Social)** – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007.

GRACE. Professional advocacy: widening the scope of accountability. **Blackwell Science Ltd; Nursing Philosophy** 2001, 2:151-162.

HADAS, T.C.; GAETE, A.E.G.; PIANOVISKI, M.A.D.; câncer pediátrico: perfil epidemiológico dos pacientes atendidos no serviço de oncologia pediátrica do hospital de clínicas da UFPR. **Revista Médica da UFPR**. v1, n. 4. 2014.

HANKS RG. The medical-surgical nurse perspective of advocate role. **Nurs Forum**. 2010 Apr-Jun;45(2):97-107

HOLANDA, Eliane R.; COLLET, Neusa. Escolarização da criança hospitalizada sob a ótica da família. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 1, p. 34-42, jan./mar. 2012. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a04v21n1.pdf>.

HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN (HIAS). **Projetos de humanização**. 2013. Disponível em: <www.hias.ce.gov.br>. Acesso em: 3abr. 2015.

INCA. Instituto Nacional de Câncer (BR). Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e adolescente no Brasil**: dados dos registros de base populacional e de mortalidade. Rio de Janeiro (RJ): INCA, 2008.

INCA. Instituto Nacional de Câncer (Brasil). **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente** / Instituto Nacional de Câncer, Instituto Ronald McDonald. – 2. ed. rev. ampl. – Rio de Janeiro: Inca, 2011.

INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2014**: Incidência de Câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2014. 124p.: il. col., mapas.

INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2015**: Incidência de Câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2015.

JOSSE-EKLUND A, JOSSEBO M, SANDIN-BOJO AK, WILDELARSSON B, PETZALL K. Swedish nurses' perceptions of influencers on patient advocacy. **Nurs Ethics**. 2014;21(6):673-83.

KNITZER, J. E. Child advocacy: a perspective. **Am. J. Orthopsychiatry**, 46: 200-16, 1976.

KUBSCH, S.M.; STERNARD, M.J.; HOVARTER, R.; MATZKE, V. **A holistic model of advocacy: factors that influence its use**. In *Complementary Therapies in Nursing & Midwifery* Volume 10. ; 2004:37-45.

LIMA LM, BIELEMANN VLM, SCHUWARTZ E, VIEGAS AC, SANTOS BP, LIMA JF. Adoecer de câncer: o agir e o sentir do grupo familiar. **Ciênc Cuid Saúde**. 2012 Jan-Mar; 11(1):106-12

MACEDO, C.R.; PETRILLI, A.S. Tumores ósseos malignos na criança e no adolescente. **Pediatria Moderna**. 1999. V 35 N 8

MAGALHAES R. Enfrentando a pobreza, reconstruindo vínculos sociais: as lições da Acao da Cidadania contra a Fome, a Miséria e pela Vida. **Cad Saude Publica**. v, 18, n. 1, p 121- 37, 2008.

MALLIK M. Advocacy in nursing – perceptions of practicing nurses. **J Clin Nurs** 1997; 6: 303–13.

MALTA, D. C; CEZÁRIO, A. C; MOURA, L; NETO, O. L. M; JUNIOR, J. B. S. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 15, n. 1, p47-65, 2006.

MANSANO-SCHLOSSER TC, CEOLIM MF. Qualidade de vida de pacientes com câncer no período de quimioterapia. **Texto Contexto Enferm**. 2012 Jul-Set; 21(3):600-7.

MARQUES, E. P. Reflexões sobre a (des)proteção social das crianças e dos adolescentes cronicamente adoecidos. **O Social em Questão**, v. 15, n. 27, p 151-178, 2012.

MATTOS, R. A. **Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos**. In: PINHEIRO, R. MATTOS, R. A. (Orgs). Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2001. p 39-64.

MELO, R.G.C.; SAMPAIO, M.P.; Casas de apoio: inserção e contribuições do assistente social no terceiro setor. **Revista Científica da Faminas** – V. 9, N. 2, maio-ago. de 2013.

MERHY, E. E. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. São Paulo: Hucitec, 2002.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12^a ed. São Paulo: Hucitec; 2010.

NAHIGIAN E: Factors associated with advocacy decisions of registered professional nurses employed as staff nurses in inpatient adult care hospitals. **Tese (Doutorado)** State University of New York At Buffalo; 2003.

NEGARANDEH R.; OSKOUIE, F, AHMADI, F.; NIKRAVESH, M.; HALLBERG, I.R.; Patient advocacy: barriers and facilitators. **BMC Nursing**. 2006.

PAVÃO, S. L.; SILVA, F. P. S.; ROCHA, N. A. C. Efeito da orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais. **Motricidade**, v.7, n.1, p.21-29, 2011.

PEDRO I.C.S.; ROCHA, S.M.M.; NASCIMENTO, L.C. Apoio e rede social em enfermagem familiar revendo conceitos. **Rev Latino-am Enfermagem**. 2008;16(2): 324-27.

PIMENTEL, C; DULTRA, D. J; SANTOS, G. M. A; NUNES, G; COTRIM, M; CERQUEIRA, O. Advocacy e incidência política no contexto do HIV/Aids: A experiência do Gapa-Bahia. **Rev. Eletrônica Portas**, v.4, n.4, p.22-37, jun. 2011.

RAMAN S, WOOLFENDEN S, WILLIAMS K, ZWI K. Human rights and child health. **J Paediatr Child Health** 2007;43(9):581-6.

REZENDE, A.M.; Compreendendo o adolescente com câncer: vivências da doença / **Dissertação (mestrado)** Programa de Pós - Graduação em Ciências da Saúde do Centro de Pesquisas René Rachou, Belo Horizonte, 2011.

ROSA, L.F.A.; GIRARDON-PERLINI, N.M.O.; STAMM, B.; COUTO, M.S.; ANDREZA LIMA CARDOSO, A.L.; BIRK, N.M. Direitos legais da pessoa com câncer: conhecimentos de usuários de um serviço de oncologia público. **Rev Enferm UFSM** 2014 Out/Dez; 4(4):771-783

ROSMAN S. Cancer and stigma: experience of patients with chemotherapy-induced alopecia. **Patient Education and Counseling**. 2004; 52: 333-9.

SANCHEZ, K.O.L.; FERREIRA, N.M.L.A.; DUPAS, G.; COSTA, D.B.; Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções identificando caminhos e direções. **Rev Bras Enferm**, Brasília 2010 mar-abr; 63(2): 290-9.

SEPPILLI, T; PETRANGELI, E; CAPRARA, A. **Terapie non convenzionali: indagine descrittiva nella Regione Umbria**, Itália. In: VII SINAPIH, Rio de Janeiro, 2002.

SILVA, M. M. et al. Aspectos que qualificam a consulta pediátrica na percepção de familiares. **Saúde Coletiva**, v.9, n.55, p.30-34, 2012.

SILVA, M.G. N. Doenças crônicas na infância: conceito, prevalência e repercussões emocionais. **Revista de Pediatria do Ceará**, Fortaleza, v. 2, n. 2, p. 29-32, maio/ago. 2001. Disponível em: <www.socep.org.br/Rped/pdf/2.2%20Atualiz%2003.pdf>. Acesso em: 14 mai. 2015.

SONOBE, H.M.; BUETTO, L.C.; ZAGO, M.M.F. O conhecimento dos pacientes com câncer sobre seus direitos legais. **Rev Esc Enferm USP**. 2011; 45(2):342-8

SOUSA, M.L. X.S.; REICHERT, A.P.S.; SÁ, L.D.; ASSOLINI, F.E.P.; COLLET, N.; Adentrando em um novo mundo: significado do adoecer para a criança com câncer. **Texto contexto - enferm**. vol.23 no.2 Florianópolis Apr./June 2014.

SOUZA AIJ, ERDMANN AL. A criança com diagnóstico de câncer: revisitando o caminho das políticas de atendimento. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre (RS) 2003 abr; 24(1): 23-33

SOUZA H. O papel das ONGs e da sociedade civil em relação ao meio ambiente. **Planejamento e Políticas Públicas**, Brasília (DF) 1992 jun;(7):39-56.

STOLAGLI, V.P.; EVANGELISTA, M.R.B.; CAMARGO, O.P. Implicações sociais enfrentadas pelas famílias que possuem pacientes com sarcoma ósseo. **Acta Ortop Bras**. 2008;16(4):242-6.

TOMASCHEWSKI-BARLEM, J.G.; LUNARDI, V.L.; BARLEM, E.L.D.; Silveira, R.S.; Dalmolin, G.L.; Ramos, A.M. Adaptação transcultural e validação do instrumento Protective Nursing Advocacy Scale para enfermeiros brasileiros. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. jul.-ago. 2015;23(4):669-76

TORRONTEGUY, M.A.A.; RAUPP, L. Obstáculos políticos à advocacia sanitária no Brasil: a pesquisa com células-tronco embrionárias. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 86-106, mar./jun. 2008.

UNICEF. **Declaração dos direitos da criança**. Sd.Disponível em: <<http://www.unicef.org/brazil>. Acessado em agosto 2015.

VAARTIO, H.; HELENA LEINO-KILPI, H.; SANNA SALANTERA, S.; SUOMINEN, T.; Nursing advocacy: how is it defined by patients and nurses, what does it involve and how is it experienced? **Scand J Caring Sci**; 2006; 20; 282–292.

VALLE, E.R.M. **Câncer Infantil: compreender e agir**. Campinas: Psy; 1997.

VIEIRA, M. A; LIMA, R. A. G. Crianças e Adolescentes com Doença Crônica: convivendo com mudanças. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 10, n. 4, p 552-60, 2002.

WHO. World Health Organization. **Ottawa Charter for Health Promotion**. Geneva: WHO, 1986.

WHO. World Health Organization. **World Report on child injury Prevention**. 2008.

WOLFGANG J. K. et al. Oral Mucositis Complicating Chemotherapy and/or Radiotherapy: Options for Prevention and Treatment. **CA Cancer J Clin**. 2001; 51;290-315. DOI: 10.3322/ canjclin.51.5.290

YEH CH. Gender differences of parental distress in children with cancer. **Journal of Advanced Nursing** 2002; 38 (6): 598-606.

ZOMBINI, Edson V. et al. Classe hospitalar: a articulação da saúde e educação como expressão da política de humanização do SUS. **Trabalho, Educação e**

Saúde, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 71-86, mar./jun. 2012. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/tes/v10n1/v10n1a05.pdf>. Acesso em: 14 set. 2014.

APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA I

Familiar	
DADOS DE IDENTIFICAÇÃO Acompanhante/ Responsável	
Entrevista n°: ____	Data: ____ / ____ / ____
Grau de parentesco:	Sexo () F () M
Idade: ____ anos	Escolaridade:
Estado civil:	Ocupação:
Religião:	Procedência:
Renda familiar:	
DADOS DE IDENTIFICAÇÃO Criança/Adolescente	
Sexo () F () M	Idade: ____ anos
Escolaridade:	
N° de internações:	
Naturalidade:	
Diagnóstico:	Tempo de diagnóstico:
Tratamento:	
QUESTÕES NORTEADORAS Itinerário Terapêutico	
- Como foi que você descobriu que o seu filho tem câncer? Conte-me um pouco sobre	
- Como você se sentiu ao receber esse diagnóstico? Onde você procurou apoio naquele momento?	
- Fale acerca da sua experiência na busca pelos serviços de saúde.	
- Como foi o atendimento da criança/adolescente nesses serviços desde o diagnóstico do câncer?	
- Fale um pouco sobre as dificuldades e facilidades que encontrou no caminho do tratamento.	
Direitos	
- Você conhece os direitos em saúde que as crianças/adolescente em tratamento de Câncer tem? Fale um pouco sobre isso.	
- Fale sobre os benefícios que você conhece e que você conseguiu adquirir. Fale sobre as facilidades/dificuldades para conseguir esse direito.	
- Teve algum profissional que lhe orientou sobre os seus direitos? Qual(is)?	
- Tem algum direito que você sente necessidade, mas não conseguiu adquirir? Fale sobre isso.	
- Fale sobre as dificuldades e/ou facilidades do seu deslocamento até o Hospital e permanência nos dias de tratamento	
- Você acha que esses direitos oferecidos as crianças/adolescentes com câncer são suficientes para garantir um tratamento tranquilo para o seu paciente? Fale sobre isso.	

APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA II

Profissional de saúde

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO	
Entrevista n°: ____	Data: ____/____/____
Sexo () F () M	Idade: _____ anos
Profissão:	Tempo de formação:
Pós-graduação:	
Setor de atuação:	Tempo de atuação no setor:
Vínculo institucional:	

QUESTÕES NORTEADORAS
- Fale sobre os direitos em saúde para as crianças/adolescente em tratamento de Câncer.
- O que é para você advocacia em saúde? Fale sobre isso.
- Você orienta os usuários acerca dos seus direitos em saúde? Fale acerca da sua experiência.
- Fale sobre a relevância da advocacia em saúde na sua prática no serviço. Fale mais sobre isso.

APÊNDICE C - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA III

Representante da sociedade civil organizada

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO **Voluntário da Associação Peter Pan (APP)**

Entrevista n°:____ Data:____/____/____

Sexo () F () M

Idade: _____ anos

Função que desempenha na APP:

Tempo de atuação na APP:

Vínculo institucional:

QUESTÕES NORTEADORAS

- Fale sobre os direitos em saúde para as crianças/adolescente em tratamento de Câncer.

- O que é para você advocacia em saúde? Fale sobre isso.

- Fale como o usuário chega até a Associação Peter Pan?

- Fale acerca da sua experiência em ajudar essas famílias na garantia de seus direitos em saúde.

- Fale sobre a relevância da advocacia em saúde na sua prática no serviço. Fale mais sobre isso.

APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – Familiares

Meu nome é Aline Mayra Lopes Silva, sou mestranda do Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Ceará e estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada: “Crianças e adolescentes com câncer: *advocacy* e proteção social,” cujo objetivo principal é investigar a proteção socioassistencial fornecida pelo estado à criança e ao adolescente com câncer e, como a *advocacy* atua frente ao descumprimento dessa proteção.

Convidamos o senhor (a) para participar desta pesquisa de forma voluntária, para isso precisamos que o senhor (a) responda algumas perguntas, que serão gravadas, sobre como tem sido garantido os direitos da criança/adolescente durante o tratamento.

O Sr. (Sra.) poderá recusar-se em qualquer momento a responder alguma pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento entrando em contato com a responsável pela pesquisa pelo telefone (85) 98000442. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. Não ocorrerá risco físico, porém se causar constrangimento o (a) senhor (a) terá o direito de parar a entrevista em qualquer momento. Essa pesquisa trará benefícios futuros, pois essas informações servirão para uma melhor discussão sobre a garantia dos direitos das crianças/adolescentes em tratamento de câncer podendo contribuir assim para a melhoria da proteção socioassistencial fornecidas a essas populações.

As informações serão usadas para publicação em revistas e/ou livros, mas os seus nomes serão omitidos, ou seja, em nenhum momento será citado nesta pesquisa.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido é feito em duas vias, no qual o Sr. (Sra.) terá uma cópia. O Sr. (Sra.) não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras. Qualquer dúvida ética poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin através do telefone: 3101-4212 (Centro de Estudos Hospital Infantil Albert Sabin).

Eu, _____, fui suficientemente informado(a) e esclarecido(a) sobre minha participação nesta pesquisa e por ter compreendido o que me foi informado, aceito voluntariamente participar do estudo.

Fortaleza, _____ de _____.

(Participante da pesquisa)

DIGITAL

Ilvana Lima Verde Gomes
(Orientadora)

Aline Mayra Lopes Silva
(Pesquisadora)

APÊNDICE E - Termo de consentimento livre e esclarecido - Profissionais de Saúde

Meu nome é Aline Mayra Lopes Silva, sou mestranda do Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Ceará e estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada: “Crianças e adolescentes com câncer: *advocacy* e proteção social,” cujo objetivo principal é investigar a proteção socioassistencial fornecida pelo estado à criança e ao adolescente com câncer e, como a *advocacy* atua frente ao descumprimento dessa proteção.

Convidamos o senhor (a) para participar desta pesquisa de forma voluntária, para isso precisamos que o senhor (a) responda algumas perguntas, que serão gravadas, sobre como tem sido garantido os direitos da criança/adolescente durante o tratamento.

O Sr. (Sra.) poderá recusar-se em qualquer momento a responder alguma pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento entrando em contato com a responsável pela pesquisa pelo telefone (85) 98000442. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. Não ocorrerá risco físico, porém se causar constrangimento o (a) senhor (a) terá o direito de parar a entrevista em qualquer momento. Essa pesquisa trará benefícios futuros, pois essas informações servirão para uma melhor discussão sobre a garantia dos direitos das crianças/adolescentes em tratamento de câncer podendo contribuir assim para a melhoria da proteção socioassistencial fornecidas a essa população.

As informações serão usadas para publicação em revistas e/ou livros, mas os seus nomes serão omitidos, ou seja, em nenhum momento será citado nesta pesquisa.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido é feito em duas vias, no qual o Sr. (Sra.) terá uma cópia. O Sr. (Sra.) não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras. Qualquer dúvida ética poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin através do telefone: 3101-4212 (Centro de Estudos Hospital Infantil Albert Sabin).

Eu, _____, fui suficientemente informado(a) e esclarecido(a) sobre minha participação nesta pesquisa e por ter compreendido o que me foi informado, aceito voluntariamente participar do estudo.

Fortaleza, _____ de _____.

(Participante da pesquisa)

DIGITAL

Ilvana Lima Verde Gomes
(Orientadora)

Aline Mayra Lopes Silva
(Pesquisadora)

APÊNDICE F - Termo de consentimento livre e esclarecido - Representante da sociedade civil organizada

Meu nome é Aline Mayra Lopes Silva, sou mestranda do Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual do Ceará e estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada: “Crianças e adolescentes com câncer: *advocacy* e proteção social,” cujo objetivo principal é investigar a proteção socioassistencial fornecida pelo estado à criança e ao adolescente com câncer e, como a *advocacy* atua frente ao descumprimento dessa proteção.

Convidamos o senhor (a) para participar desta pesquisa de forma voluntária, para isso precisamos que o senhor (a) responda algumas perguntas, que serão gravadas, sobre como tem sido garantido os direitos da criança/adolescente durante o tratamento.

O Sr. (Sra.) poderá recusar-se em qualquer momento a responder alguma pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento entrando em contato com a responsável pela pesquisa pelo telefone (85) 98000442. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. Não ocorrerá risco físico, porém se causar constrangimento o (a) senhor (a) terá o direito de parar a entrevista em qualquer momento. Essa pesquisa trará benefícios futuros, pois essas informações servirão para uma melhor discussão sobre a garantia dos direitos das crianças/adolescentes em tratamento de câncer podendo contribuir assim para a melhoria da proteção socioassistencial fornecidas a essa população.

As informações serão usadas para publicação em revistas e/ou livros, mas os seus nomes serão omitidos, ou seja, em nenhum momento será citado nesta pesquisa.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido é feito em duas vias, no qual o Sr. (Sra.) terá uma cópia. O Sr. (Sra.) não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras. Qualquer dúvida ética poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin através do telefone: 3101-4212 (Centro de Estudos Hospital Infantil Albert Sabin).

Eu, _____, fui suficientemente informado(a) e esclarecido(a) sobre minha participação nesta pesquisa e por ter compreendido o que me foi informado, aceito voluntariamente participar do estudo.

Fortaleza, _____ de _____.

(Participante da pesquisa)

DIGITAL

Ilvana Lima Verde Gomes
(Orientadora)

Aline Mayra Lopes Silva
(Pesquisadora)

ANEXO A – Parecer do comitê de ética em pesquisa

HOSPITAL INFANTIL ALBERT
SABIN - CE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ADVOCACY E PROTEÇÃO SOCIAL À CRIANÇA E ADOLESCENTE COM CÂNCER

Pesquisador: ALINE MAYRA LOPES SILVA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 37270514.6.0000.5042

Instituição Proponente: Hospital Infantil Albert Sabin - CE

Patrocinador Principal: MINISTERIO DA EDUCACAO

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 832.720

Data da Relatoria: 14/10/2014

Apresentação do Projeto:

Projeto de dissertação de mestrado orientado pela professora Ilvana Lima Verde Gomes e caracterizado como estudo de natureza exploratória com abordagem qualitativa, tem por objetivo compreender a proteção socioassistencial fornecida pelo governo à criança e ao adolescente com câncer, e a contribuição da advocacy no processo de garantia de seus direitos. A Pesquisa será realizada no Centro Pediátrico do Câncer (CPC), o qual é uma unidade anexa de um hospital Infantil de referência na cidade de Fortaleza. Os participantes serão os profissionais de saúde que atuam diretamente no tratamento e acompanhamento de crianças e adolescentes com câncer, com representantes da sociedade civil organizada, que desenvolvam atividades referentes aos direitos e a proteção social dessas crianças. Participarão também da pesquisa familiares e/ou responsáveis pelas crianças e adolescentes.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Compreender a proteção socioassistencial fornecida pelo governo à criança e ao adolescente com câncer e a contribuição da advocacy no processo de garantia de seus direitos.

Objetivo Secundário:

- Analisar os principais programas de proteção socioassistenciais voltados para o atendimento da criança e do adolescente com câncer, e sua adequação as necessidades dessa clientela.- Descrever

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT SABIN - CE



Continuação do Parecer: 832.720

sobre a importância da advocacy na proteção dos direitos da criança e do adolescente com câncer.- Aprender o conhecimento dos profissionais de saúde em relação à advocacy e de que forma estes influenciam na garantia dos direitos dessas crianças.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Toda pesquisa tem seu risco, que pode ser físico, emocional, religioso. Ao realizamos as entrevista poderemos trazer constrangimento ou algum sentimento de tristeza, caso ocorra o participante poderá encerrar a entrevista. Iremos tentar minimizar os riscos, respeitando a Resolução 466/12.

Benefícios:

Este debate é relevante socialmente e também promissor para a saúde pública por permitir a discussão da advocacy em saúde que busca nas diversas áreas das políticas públicas lutar pela ampliação e defesa dos direitos socialmente conquistados pelas crianças e adolescentes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa de grande relevância para a comunidade oncológica, uma vez que o estudo pretende apreender o conhecimento dos profissionais de saúde em relação à advocacy e de que forma estes influenciam na garantia dos direitos de crianças e adolescentes com câncer.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos apresentados:

Carta de pré-anuência da instituição proponente.

Orçamento detalhado

Cronograma

TCLE para: profissionais de saúde, sociedade civil e familiar.

Instrumentos de coleta de dados para profissionais de saúde, sociedade civil e familiar.

Termo de compromisso do pesquisador

Declaração de qualificação do mestrado

Autorização do chefe do serviço

Recomendações:

Sem recomendação, pois o projeto encontra-se eticamente de acordo com a resolução 466/12. Os objetivos claros e congruentes com a metodologia apresentada.

Endereço: Rua Tertuliano Sales, 544

Bairro: Vila União

CEP: 60.410-790

UF: CE **Município:** FORTALEZA

Telefone: (85)3101-4212

Fax: (85)3101-4212

E-mail: cep@hias.ce.gov.br

HOSPITAL INFANTIL ALBERT
SABIN - CE



Continuação do Parecer: 832.720

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências. A relatora manifesta-se pela aprovação do projeto.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Em reunião realizada no dia 15/10/14, o colegiado acatou o parecer de aprovação do projeto sugerido pela relatora.

FORTALEZA, 15 de Outubro de 2014

Assinado por:

Regina Lúcia Ribeiro Moreno
(Coordenador)