

Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

Gabrieli Branco Martins

Limites e possibilidades da integração entre as políticas nacionais de saúde e assistência social frente às necessidades sociais do câncer infantojuvenil

Rio de Janeiro

2019

Gabrieli Branco Martins

Limites e possibilidades da integração entre as políticas nacionais de saúde e assistência social frente às necessidades sociais do câncer infantojuvenil

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas, Planejamento, Gestão e Práticas em Saúde.

Orientadora: Prof^ª Dra. Luciana Dias de Lima.
Coorientadora: Prof^ª Dra. Mônica de Castro Maia Senna.

Rio de Janeiro

2019

Catálogo na fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

M3861 Martins, Gabrieli Branco.
 Limites e possibilidades da integração entre as políticas nacionais de
 saúde e assistência social frente às necessidades sociais do câncer
 infantojuvenil / Gabrieli Branco Martins. -- 2019.
 116 f. : graf.

 Orientadora: Luciana Dias de Lima.
 Coorientadora: Mônica de Castro Maia Senna.
 Dissertação (mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacio-
 nal de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2019.

 1. Colaboração Intersetorial. 2. Neoplasias. 3. Criança.
 4. Adolescente. 5. Necessidades e Demandas de Serviços de Saúde.
 6. Política de Saúde. 7. Assistência Social. I. Título.

CDD – 23.ed. – 361.3

Gabrieli Branco Martins

Limites e possibilidades da integração entre as políticas nacionais de saúde e assistência social frente às necessidades sociais do câncer infantojuvenil

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Políticas, Planejamento, Gestão e Práticas em Saúde.

Aprovada em: 25 de março de 2019.

Banca Examinadora

Prof^ª. Dra. Rosana Magalhaes
Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública

Dra. Marilia Fornaciari Grabois
Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

Prof^ª Dra. Tatiana Wargas de Faria Baptista
Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública

Dr. Mario Jorge Sobreira da Silva
Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva

Prof^ª. Dra. Mônica de Castro Maia Senna (Coorientadora)
Programa de Estudos Pós-Graduados em Política Social – Universidade Federal Fluminense

Prof^ª. Dra. Luciana Dias de Lima (Orientadora)
Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública

Rio de Janeiro

2019

Dedico este trabalho às crianças e adolescentes com câncer e suas famílias.

AGRADECIMENTOS

Às minhas orientadoras, Luciana e Mônica, por me conduzirem com estímulo durante os dois anos de mestrado. Agradeço pela dedicação, pelo carinho, pelos momentos de reflexão e por acreditarem na relevância do meu objeto. Vocês são muito especiais.

Aos meus pais, Francisco e Gisele, por tudo. Absolutamente. Eu sou porque vocês são.

A família e aos amigos pelo incentivo constante.

Ao meu companheiro, Álvaro Virgílio, pelo amor na trajetória.

Aos meus sogros, Dona Antônia e Seu Álvaro, pelo suporte no cotidiano.

A turma querida do mestrado, pelo convívio afetuoso, pela solidariedade, pelo aprendizado conjunto, pelas risadas, pelos abraços. Que nosso contato não se perca no tempo.

Ao professor Willer, pela oportunidade do estágio em docência, pelos conhecimentos compartilhados, pela atenção, por tamanha generosidade.

Aos professores e alunos da disciplina Teoria Social I, agradeço pelo acolhimento e pelas ricas trocas nesse meu início.

À Senir, minha inspiração como assistente social. Você foi fundamental para que eu estivesse aqui hoje. Obrigada, minha amiga.

À Melina, pela parceria que ilumina a vida.

Aos amigos que a residência multiprofissional em oncologia me proporcionou, Luciana, Bruno, Priscilla e Cris, vocês são verdadeiros presentes na minha caminhada. Sigamos juntos!

Aos preceptores e professores do INCA por fomentarem meus estudos na área da oncologia.

Ao Fernando, em especial, agradeço por revisar meu projeto de entrada no mestrado e pelas dicas no processo seletivo.

À Dra. Marília e à professora Rosana, pelas importantes sugestões na qualificação.

Aos queridos mestres de longa data, Leslie e Janaína. Jamais esquecerei.

Ao CNPq, pela bolsa de estudos.

À minha família espiritual por serem refúgio e cuidado. Só quem é de axé entende.

À minha orixá. A todos os orixás. Imensuravelmente. Eles sabem o porquê.

(...) nada pode ser intelectualmente um problema se não tiver sido, em primeiro lugar, um problema na vida prática.

MINAYO, 2007, p. 16.

RESUMO

Este trabalho teve como objetivo analisar a integração entre as políticas nacionais de saúde e assistência social frente às necessidades sociais do câncer infantojuvenil. De caráter eminentemente exploratório e qualitativo esta pesquisa utilizou-se de métodos quantitativos e qualitativos para processamento e análise de informações. As estratégias metodológicas adotadas envolveram revisão bibliográfica, análise documental e processamento de dados secundários. À luz da abordagem teórica do institucionalismo histórico, recorreu-se ao legado institucional das políticas de saúde e assistência social para compreender de que forma a trajetória prévia e as normatizações dessas políticas afetaram a integração entre elas e influenciaram na prestação de serviços na área do câncer infantojuvenil. Nesse sentido, empreendeu-se intensa revisão documental sobre as políticas de saúde e assistência social, visando identificar e compreender seus arcabouços político institucionais e suas trajetórias no campo da oncologia pediátrica. Além disso, buscou-se identificar os serviços ofertados pelas políticas de saúde e assistência social através do mapeamento do número de hospitais habilitados em oncologia pediátrica e de Centros de Referência em Assistência Social. Concluiu-se que os limites para a integração entre as políticas de saúde e assistência social frente às necessidades sociais do câncer infantojuvenil são, principalmente, a falta de unidade no conceito de integralidade, a ausência de mecanismos intersetoriais nos marcos regulatórios dessas políticas, a invisibilidade do câncer pediátrico na política de controle de câncer, o predomínio de equipamentos privados na oferta de serviços de saúde e socioassistenciais voltados às crianças e adolescentes com câncer e suas famílias e a pactuação endógena dessas políticas na conformação de suas redes assistenciais. No tocante às possibilidades podem-se elencar o ideário integrador da Seguridade Social, o caráter universal e descentralizado de ambas as políticas, a intersectorialidade prevista na política de assistência social entre o SUS e o SUAS além da capilarização dos equipamentos de saúde e da assistência social.

Palavras-chave: Intersetorialidade, Câncer infantojuvenil, Necessidades sociais, Política Nacional de Saúde, Política Nacional de Assistência Social.

ABSTRACT

The objective of this study was to analyze the integration between national health policies and social assistance in face of the social needs of child and adolescent cancer. Of eminently exploratory and qualitative character, this research was used of quantitative and qualitative methods for processing and analysis of the information. The adopted methodological strategies involved bibliographic revision, documentary analysis and processing of secondary data. In light of the theoretical approach of historical institutionalism, we used the institutional legacy of health and social assistance policies to understand how the previous trajectory and the norms of these policies affected the integration between them and influenced the provision of services in the area of cancer children. In this sense, we undertook an intense documentary review on health and social assistance policies, aiming to identify and understand their institutional political frameworks and their trajectories in the field of pediatric oncology. In addition, we sought to identify the services offered by health and social care policies by mapping the number of hospitals qualified in pediatric oncology and Reference Centers in Social Assistance. It was concluded that the limits for the integration between health policies and social assistance in face of the social needs of childhood and child cancer are mainly the lack of unity in the concept of integrality, the absence of intersectoral mechanisms in the regulatory frameworks of these policies, invisibility of pediatric cancer in cancer control policy, the predominance of private equipment in the provision of health and social assistance services aimed at children and adolescents with cancer and their families and the endogenous agreement of these policies in the conformation of their care networks. With regard to possibilities, it is possible to list the integrative Social Security ideology, the universal and decentralized nature of both policies, the intersectoriality of social assistance policy between SUS and SUAS, as well as the capillarization of health equipment and social assistance.

Keywords: Intersectoriality, Childhood Cancer, Social needs, National Health Policy, National Social Assistance Policy.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

| | | |
|-----------|--|----|
| Quadro 1 | Síntese da estratégia de pesquisa..... | 24 |
| Quadro 2 | Aspectos Gerais do SUS e do SUAS..... | 37 |
| Quadro 3 | Políticas nacionais de saúde relacionadas ao câncer no Brasil de 1920 a 1987..... | 41 |
| Quadro 4 | Resumo cronológico das atividades desenvolvidas pela SOBOP..... | 44 |
| Figura 1 | Distribuição das normativas publicadas sobre atenção ao câncer no período pós-SUS, de acordo com a finalidade. Brasil, 1990-2017..... | 45 |
| Quadro 5 | Conteúdo e possíveis implicações do marco regulatório e institucional das principais políticas de controle de câncer no atendimento das necessidades sociais do câncer infantojuvenil segundo critérios da integralidade e intersetorialidade..... | 48 |
| Quadro 6 | Referências à assistência social nas constituições republicanas brasileiras..... | 59 |
| Quadro 7 | Síntese do conteúdo das Políticas Nacionais de Assistência Social, Brasil, 1994 a 2004..... | 63 |
| Quadro 8 | Conteúdo e possíveis implicações do marco regulatório e institucional das principais políticas de assistência social no atendimento das necessidades sociais do câncer infantojuvenil segundo critérios da integralidade e intersetorialidade..... | 66 |
| Gráfico 1 | Número de estabelecimentos do SUS habilitados em oncologia pediátrica segundo macrorregião. Brasil, 2007-2017..... | 71 |
| Gráfico 2 | Número de estabelecimentos do SUS habilitados em oncologia pediátrica segundo natureza jurídica. Brasil, 2007-2017..... | 73 |
| Quadro 9 | Descrição das Atividades do Serviço de Proteção e Atenção Integral às Famílias (PAIF)..... | 75 |
| Gráfico 3 | Número de CRAS segundo macrorregiões. Brasil, 2007-2017..... | 76 |
| Gráfico 4 | Evolução proporcional do Índice de Desenvolvimento dos CRAS. Brasil, 2007-2010..... | 77 |
| Gráfico 5 | Índice de Desenvolvimento dos CRAS segundo macrorregiões. Brasil, 2011-2013..... | 77 |
| Gráfico 6 | Índice de Desenvolvimento dos CRAS segundo macrorregiões. Brasil, 2014-2017..... | 78 |
| Gráfico 7 | Número de instituições privadas voltadas a ações socioassistenciais do câncer | |

| | | |
|-----------|--|----|
| | infantojuvenil, segundo macrorregião. Brasil, 2017..... | 80 |
| Quadro 10 | Limites e possibilidades de integração entre as políticas nacionais de saúde e assistência social frente às necessidades sociais do câncer infantojuvenil..... | 88 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|----------|---|
| BNT | Banco Nacional de Tumores e DNA |
| BPC | Benefício de Prestação Continuada |
| BVS | Biblioteca Virtual de Saúde |
| CACON | Centros de Alta Complexidade em Oncologia |
| CadÚnico | Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal |
| CF | Constituição Federal |
| CIB | Comissões Intergestoras Bipartite |
| CIT | Comissões Intergestoras Tripartite |
| CIOPE | Central Informatizada de Oncologia e Hematologia Pediátrica |
| CLT | Consolidação das Leis do Trabalho |
| CNAS | Conselho Nacional de Assistência Social |
| CNCC | Campanha Nacional de Combate ao Câncer |
| CNES | Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde |
| CONIACC | Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer |
| COSINCA | Conselho Consultivo do Instituto Nacional de Câncer |
| CNAS | Conselho Nacional de Assistência Social |
| CNES | Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde |
| CNSS | Conselho Nacional de Serviço Social |
| CNPq | Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico |
| CRAS | Centro de Referência de Assistência Social |
| CREAS | Centro de Referência Especializado de Assistência Social |
| DCNT | Doenças Crônicas Não Transmissíveis |
| ECA | Estatuto da Criança e do Adolescente |
| FGTS | Fundo de Garantia por Tempo de Serviço |
| IAP | Instituto de Aposentadorias e Pensões |
| IARC | Agência Internacional de Pesquisa em Câncer |
| IBGE | Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística |
| IDCRAS | Índice de Desenvolvimento dos Centros de Referência em Assistência Social |
| IPEA | Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada |
| IARC | Agência Internacional de Pesquisa em Câncer |
| IBGE | Instituto Brasileiro de Geografia e Pesquisa |
| INAMPS | Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social |
| INCA | Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva |
| IPEA | Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada |
| LBA | Legião Brasileira de Assistência |
| LOAS | Lei Orgânica da Assistência Social |
| LOS | Lei Orgânica da Saúde |
| MDS | Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome |
| MS | Ministério da Saúde |

| | |
|----------|--|
| NAF | Programa Núcleo de Apoio à Família |
| NOB/SUAS | Normas Operacionais Básicas do Sistema Único de Assistência Social |
| ONG | Organização Não Governamental |
| OPAS | Organização Pan-Americana da Saúde. |
| OSS1 | Orçamento da Seguridade Social |
| PAIF | Serviço de Proteção e Atenção Integral às Famílias |
| PASEP | Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público |
| PCC | Programa de Controle de Câncer |
| PCDT | Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas |
| PEC | Proposta de Emenda Constitucional |
| PIS | Programa de Integração Social |
| PNAS | Política Nacional de Assistência Social |
| PNAO | Política Nacional de Atenção Oncológica |
| PNCC | Programa Nacional de Controle de Câncer |
| PNPCC | Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer |
| PNPS | Política Nacional de Promoção da Saúde |
| PRO-ONCO | Programa de Oncologia |
| REDOME | Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea |
| SICC | Sistema Integrado de Controle de Câncer |
| SIOPE | Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica |
| SNC | Serviço Nacional do Câncer |
| SOBOPE | Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica |
| SUAS | Sistema Único de Assistência Social |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| TFD | Tratamento Fora de Domicílio |
| UNACON | Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia |

SUMÁRIO

| | |
|---|-----------|
| INTRODUÇÃO..... | 14 |
| 1 MÉTODO..... | 20 |
| 1.1 REFERENCIAL DE ANÁLISE..... | 20 |
| 1.2 ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS..... | 21 |
| 2 CÂNCER INFANTOJUVENIL, PROTEÇÃO SOCIAL E INTERSETORIALIDADE DAS POLÍTICAS DE SAÚDE E ASSISTÊNCIA SOCIAL NO BRASIL..... | 25 |
| 2.1 AS NECESSIDADES SOCIAIS RELACIONADAS AO CÂNCER INFANTOJUVENIL..... | 25 |
| 2.2 A ESPECIFICIDADE DA PROTEÇÃO SOCIAL BRASILEIRA..... | 27 |
| 2.3 INTERSETORIALIDADE ENTRE AS POLÍTICAS DE SAÚDE E ASSISTÊNCIA SOCIAL NO BRASIL..... | 34 |
| 3 A POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE E O CÂNCER INFANTOJUVENIL..... | 40 |
| 3.1 TRAJETÓRIA PRÉVIA..... | 40 |
| 3.2 O PERÍODO PÓS-CONSTITUINTE..... | 45 |
| 3.3 INICIATIVAS DA SOCIEDADE CIENTÍFICA E DO TERCEIRO SETOR NO DESENVOLVIMENTO DA POLÍTICA DE SAÚDE VOLTADA AO CÂNCER INFANTOJUVENIL..... | 52 |
| 4 A POLÍTICA NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL E O CÂNCER INFANTOJUVENIL..... | 55 |
| 4.1 TRAJETÓRIA PÉVIA..... | 55 |
| 4.2 O PERÍODO PÓS-CONSTITUINTE..... | 61 |
| 4.3 O TERCEIRO SETOR E AS AÇÕES SOCIOASSISTENCIAIS VOLTADAS AO CÂNCER INFANTOJUVENIL..... | 68 |
| 5 PANORAMA DOS SERVIÇOS OFERTADOS: SUS, SUAS E TERCEIRO SETOR..... | 71 |
| 5.1 A OFERTA DE SERVIÇOS NOS ESTABELECIMENTOS HABILITADOS EM ONCOLOGIA PEDIÁTRICA..... | 71 |
| 5.2 A OFERTA DE SERVIÇOS NOS CENTROS DE REFERÊNCIA EM ASSISTÊNCIA SOCIAL..... | 74 |

| | | |
|-----|--|------------|
| 5.3 | A OFERTA DE SERVIÇOS NO TERCEIRO SETOR..... | 79 |
| 6 | DISCUSSÃO..... | 82 |
| | REFERÊNCIAS..... | 90 |
| | ANEXO A – LEGISLAÇÕES RELACIONADAS ÀS POLÍTICAS DE SAÚDE DA CRIANÇA NO BRASIL (1953-2010) | 100 |
| | ANEXO B – REUNIÃO DE 15 DE ABRIL DE 2015 DO CONSELHO CONSULTIVO DO INCA – COSINCA..... | 103 |
| | ANEXO C: PROTOCOLOS CLÍNICOS / DIRETRIZES DIAGNÓSTICAS E TERAPÊUTICAS EM ONCOLOGIA..... | 107 |
| | ANEXO D: DESCRIÇÃO GERAL DOS SERVIÇOS SOCIOASSISTENCIAIS DA POLÍTICA DE ASSISTÊNCIA SOCIAL..... | 108 |

Introdução

Esta dissertação aborda a temática da intersetorialidade das políticas nacionais de saúde e assistência social, inseridas no contexto da proteção social e das complexas necessidades sociais relacionadas ao câncer na infância e adolescência. O interesse por esse objeto surgiu durante a experiência da pesquisadora como assistente social residente na clínica de pediatria do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Neste período (2015-2017) foi possível perceber que crianças e adolescentes com câncer apresentam necessidades abrangentes — que se expandem para suas famílias como um todo — e não se esgotam nos protocolos e fluxos estabelecidos no setor da saúde, exigindo articulação intersetorial. Portanto, este estudo é fruto de inquietações empíricas sobre a proteção social ofertado pelo Estado a esse público.

Aproximadamente 160.000 crianças e adolescentes no mundo são diagnosticados com a doença todos os anos (FERLAY; *et al.*, 2015). Diferente das neoplasias que acometem adultos, o câncer infantojuvenil é uma doença rara e não evitável. O diagnóstico é difícil e o tratamento costuma ser longo, exigindo acesso a hospitais de alta complexidade e equipe multiprofissional especializada (BRASIL, 2014).

Nas últimas décadas, houve importante melhora no sucesso do tratamento, especialmente nos países de alta renda, onde a taxa de mortalidade diminuiu em 50% e a cura alcançou cerca de 80% dos casos (SMITH; *et al.*, 2010). Contudo, esses resultados promissores ainda não ocorrem nos países de baixa e média renda (RODRIGUEZ-GALINDO; *et al.*, 2015). O Brasil não apresenta o mesmo progresso evidenciado em países desenvolvidos, chegando a uma média de 50% de cura devido ao diagnóstico tardio, abandono de tratamento e falta de suporte adequado (FERMAN, *et al.*, 2013; GRABOIS; EVANGELINA; CARVALHO, 2013). Assim, a provisão do suporte social é fundamental para que as crianças, adolescentes e suas famílias lidem melhor com o abalo do diagnóstico e com as demandas do tratamento (VASILATOU-KOSMIDIS, 1998). Ressalta-se que a incidência da doença não está relacionada a fatores socioeconômicos, mas a concretização do tratamento indubitavelmente está (SILVA; CHAVES; MONTEIRO, 2013).

No contexto brasileiro, o câncer infantojuvenil corresponde a aproximadamente 3% de todos os tumores, sendo a segunda doença que mais mata crianças e adolescentes, roubando anos potenciais de vida da população¹ (INCA 2017b). Para o período de 2018 e 2019, estima-se no

¹As neoplasias são a primeira causa de morte por doença na faixa etária de 5-19 anos e a segunda causa na faixa etária entre 0-19 anos. O número de óbitos por câncer em crianças e adolescentes só é ultrapassado por causas externas como é o caso dos acidentes, por exemplo (INCA, 2017b).

país a incidência de 12.500 novos casos de câncer compreendendo a faixa etária de 0-19 anos, com exceção dos tumores de pele não melanoma (INCA, 2017b). Embora os números evidenciem uma baixa prevalência do ponto de vista epidemiológico, o câncer pediátrico é um importante problema de Saúde Pública em virtude de seus profundos impactos físicos, econômicos, psicológicos e sociais que atingem o paciente, a família e a sociedade² (GRABOIS, 2011).

A Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) e o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva apontam que a Linha de Cuidado do câncer infantojuvenil deve ser composta por: diagnóstico precoce e preciso, estadiamento clínico e biológico, tratamento multidisciplinar observando os aspectos psicossociais e de qualidade de vida, acompanhamento de sobreviventes em longo prazo (efeitos tardios) e cuidados paliativos (BRASIL, 2014). Desta forma, espera-se que as políticas públicas para o controle do câncer infantojuvenil promovam e apoiem ações que visem garantir acesso ao diagnóstico, tratamento eficiente e acompanhamento de longo prazo, buscando a qualidade de vida de crianças, adolescentes e suas famílias (LIMA, 2009).

Sabe-se que a rotina do tratamento exige mudanças substanciais na dinâmica familiar, pois as repetidas internações e idas frequentes a consultas e exames tendem a concentrar o paciente e sua família em torno do ambiente hospitalar (CARVALHO, 2008a). Além disso, as famílias atendidas são majoritariamente de baixa renda, com vínculos precários de trabalho ou em situação de desemprego. Observa-se significativo número de famílias monoparentais chefiadas por mulheres com tendência de sobrecarga da mãe nos cuidados ao paciente (que muitas vezes também precisa cuidar de outros filhos pequenos) com rede familiar e social reduzida. Ao presenciarem o adoecimento por câncer, tais famílias têm a situação de renda ainda mais comprometida, pois as legislações previdenciárias e trabalhistas vigentes não garantem estabilidade aos pais e/ou responsáveis que se ausentam do trabalho para acompanhar a criança hospitalizada³

³O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) dispõe em seu artigo 12 que crianças e adolescentes, nos casos de internação, têm o direito a convivência familiar, garantida por meio da permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável. Entretanto, apenas servidores públicos têm esse direito garantido por legislação específica. A Consolidação das Leis do Trabalho (CLT) que protege a maioria absoluta de trabalhadores do país prevê o afastamento de apenas 1 dia por ano para acompanhamento de tratamento dos filhos. Desta forma, observa-se uma incompatibilidade entre as garantias asseguradas pelo ECA e a CLT. Atualmente, a legislação brasileira garante aos trabalhadores formais, pais ou responsáveis legais da criança e adolescente com câncer o saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS) e também o saque de quotas do Programa de Integração Social (PIS) que apesar de serem benefícios importantes são insuficientes visto o tempo de duração extenso dos tratamentos oncológicos (HORA, *et al.*, 2018).

(MARTINS; HORA, 2017; HORA; *et al.*, 2018). Nesse contexto, famílias de crianças e adolescentes com câncer têm sido colocadas como referência de proteção além de serem responsabilizadas pela garantia do cuidado (HORA, 2017).

No cotidiano de trabalho em oncologia pediátrica observa-se que os serviços socioassistenciais especificamente direcionados ao câncer infantojuvenil são ofertados, via de regra, pelo setor privado através de organizações sociais e sem fins lucrativos. De acordo com o site da Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer (CONIACC), há cerca de 50 instituições no país que atuam em ações voluntárias, que visam facilitar o acesso e a manutenção do tratamento oncológico. No geral, estas instituições filantrópicas ofertam gratuitamente⁴ diversos serviços de suporte socioassistencial como hospedagem, transporte, atividades de lazer, assistência psicossocial, recreação, cursos de profissionalização aos pais, atividades que contribuem para o desenvolvimento social das famílias, pequenas reformas na casa das crianças e adolescentes que vivem em condições precárias, medicamentos, assistência odontológica e palestras sobre a doença (CONIACC, 2018).

Já no âmbito do setor público ações desse tipo não são voltadas exclusivamente para as crianças e adolescentes com câncer e suas famílias. As necessidades de transporte, alimentação, hospedagem e renda acabam sendo ofertadas pelas políticas de saúde e assistência social através

⁴ Instituições filantrópicas que são enquadradas como entidades de assistência social pelo Conselho Nacional de Assistência Social podem receber recursos públicos por meio de convênios com o Estado que, em contrapartida, exige que os serviços sejam ofertados gratuitamente (PNAS, 2004). Contudo, vale ressaltar que não foi intuito dessa pesquisa verificar se as instituições conveniadas com a CONIACC recebem subsídios do governo.

de serviços e benefícios genéricos em sua conformação. Nesse escopo destacam-se o Tratamento Fora de Domicílio⁵ (TFD) e o Benefício de Prestação Continuada (BPC)⁶ que, se garantidos, têm potencial de contribuir na adesão, acesso e continuidade do tratamento oncológico, apesar de apresentarem importantes fragilidades intersetoriais⁷.

Estudos indicam que as áreas da saúde e da assistência social têm concepções e institucionalidades próprias e operam em contextos específicos que não favorecem a integração entre as ações e serviços. (MONNERAT; SENNA, 2007; MENEZES, 2012; MONNERAT; ALMEIDA; SOUZA, 2014).

Partindo dessas premissas, o estudo foi orientado pela seguinte questão: de que forma as trajetórias históricas e político-institucionais condicionam as políticas e a estrutura da oferta de serviços de saúde e assistência social relacionados às necessidades sociais do câncer infantojuvenil? Na literatura sobre intersetorialidade predominam as discussões conceituais e análises sobre marcos institucionais mais amplos dessas políticas (CARMO; GUIZARDI, 2017; NASCIMENTO, 2004). Entretanto, restam lacunas no que tange à compreensão do significado e possíveis implicações dos legados dessas políticas para integração de propostas de intervenção e serviços voltados para a atenção de necessidades sociais específicas, como é o caso das crianças e adolescentes com câncer.

⁵O TFD, instituído pela Portaria nº 55/1999, é um serviço que busca assegurar o acesso de pacientes a serviços assistenciais localizados em municípios do mesmo Estado ou de outro Estado da Federação, quando esgotados todos os meios de tratamento na localidade de residência do paciente, com distância superior de 50 km entre o município de residência e serviço público de saúde, com garantia de atendimento na referência. Dessa forma, deve fornecer ao paciente o pagamento das despesas de transporte aéreo, terrestre e/ou fluvial, além de diárias para alimentação e pernoite para paciente e acompanhante (se este se fizer necessário), limitado ao período do tratamento (BRASIL, 1999).

⁶ Benefício assistencial de um salário mínimo às pessoas com deficiência ou idade igual ou superior a 65 anos e que não têm como prover a própria manutenção ou cujas famílias não possam fazê-lo. A pessoa com câncer, independentemente da idade, é considerada deficiente para fins desse benefício. O critério para concessão do BPC, além da condição de deficiência, é a renda per capita da família, que deve ser inferior a 1/4 do salário mínimo vigente.

⁷O BPC contribui para a subsistência de famílias extremamente pauperizadas e o TFD viabiliza hospedagem e transporte aos pacientes. No entanto, ambos apresentam critérios restritivos de acesso e diversas exigências procedimentais para sua implantação, além de serem insuficientes frente à complexidade e urgência do câncer infantojuvenil. O TFD limita-se aos recursos orçamentários existentes e por isso não obriga os entes federativos a ofertá-lo. Além disso, impõem vários procedimentos burocráticos que podem inviabilizar o tratamento em tempo hábil. Em relação ao BPC, além da morosidade no processo de concessão, persiste o conflito entre o modelo biomédico e social nos critérios de elegibilidade. Em que pese a adoção do conceito internacional da pessoa com deficiência que engloba o câncer infantojuvenil e outras doenças graves, os processos de avaliação favorecem os requerentes em situação de extrema vulnerabilidade biomédica, seguindo o conceito de deficiência a partir das incapacidades (COSTA, 2017).

A escolha por esse recorte deve-se à experiência profissional da pesquisadora na clínica de oncologia pediátrica, pois a busca por ações socioassistenciais às crianças e adolescentes com câncer sugeria que no bojo das políticas sociais existentes, a saúde e a assistência social ofertam mais serviços a esse público do que qualquer outra política estatal. Além disso, a revisão bibliográfica realizada neste trabalho não constatou nenhuma investigação que explorasse a integração das políticas de saúde e assistência social no contexto do câncer infantojuvenil embora se encontrem produções sobre a proteção social das crianças com câncer, desigualdades no acesso ao tratamento, impactos socioeconômicos e psicossociais que atingem o paciente e seus familiares, entre outros (SPOTORNO; WÜNSCH, 2014; MARQUES-CAMARGO, 2014; HORA, 2017; HUESCA; VARGAS; CRUZ, 2018)

Baseado na pergunta norteadora o objetivo geral da dissertação foi analisar os limites e possibilidades de integração entre as políticas nacionais de saúde e assistência social frente às necessidades sociais do câncer infantojuvenil. Os objetivos específicos compreendem:

- Identificar a trajetória das políticas nacionais de saúde e assistência social;
- Mapear a oferta de serviços de saúde e assistência social entre os anos de 2007 e 2017;
- Discutir as possíveis implicações dos legados históricos e político-institucionais para a integração das políticas nacionais de saúde e assistência social, frente às necessidades sociais do câncer infantojuvenil.

À luz da abordagem teórica do institucionalismo histórico, recorreu-se ao legado institucional das políticas de saúde e assistência social para compreender de que forma a trajetória prévia e as normatizações dessas políticas afetaram a integração entre elas e influenciaram na prestação de serviços na área do câncer infantojuvenil. Espera-se que as conclusões desse estudo forneçam subsídios para tomadas de decisão que favoreçam a melhoria da atenção ofertada em oncologia pediátrica e ampliem mecanismos de proteção social a essas crianças e adolescentes e suas famílias.

A dissertação está estruturada em seis capítulos, além desta Introdução. O primeiro capítulo discorre sobre a abordagem teórico-metodológica adotada, assim como as técnicas de pesquisa. O capítulo 2 é destinado à contextualização da temática com tópicos de revisão bibliográfica sobre necessidades sociais, particularidades do câncer infantojuvenil, proteção social e intersectorialidade. Os capítulos 3 e 4 apresentam os achados da pesquisa documental e bibliográfica sobre a política nacional de saúde e assistência social frente ao câncer infantojuvenil e as suas necessidades sociais. O capítulo 5 dedica-se aos serviços ofertados pelas políticas supracitadas frente ao câncer infantojuvenil e também traz um panorama do que é ofertado pela iniciativa

privada. O capítulo 6 traz um balanço analítico dos resultados empreendidos neste trabalho por meio de discussão da literatura e relata a conclusão da pesquisa sob o marco teórico utilizado, manifestando as limitações do estudo.

1. Método

1.1 Referencial de Análise

Sendo as políticas públicas um campo multidisciplinar amplamente discutido no âmbito das ciências sociais, é possível depararmos com formulações conceituais diversas. Neste trabalho, a concepção de políticas públicas adotada seguirá a proposição de Marques (2013). Para este autor, que se inspira na concepção do “Estado em ação” de Jobert e Muller (1987), embora haja várias definições, as políticas públicas podem ser definidas, genericamente, como “o conjunto de ações implementadas pelo Estado e pelas autoridades governamentais em sentido amplo” (MARQUES, 2013, p. 24). Desta forma, analisar as políticas é explorar “por que e como o Estado age, dada as condições que o cercam” (p.24), sendo possível a identificação de diferentes perspectivas de análise sobre as políticas, em função das teorias que se debruçam sobre a natureza, o funcionamento e as características do Estado.

Particularmente, para a compreensão das políticas em foco – saúde e assistência social – a pesquisa se apoiou nas contribuições do institucionalismo histórico, uma das vertentes do neoinstitucionalismo. O neoinstitucionalismo tem como perspectiva geral a centralidade das instituições, partindo do pressuposto de que os atores e as instituições importam nas políticas devido às influências que estas exercem nos processos sociais e decisórios. Esta abordagem rejeita pressupostos deterministas como as teorias de longo alcance ou hipóteses definitivas, pois visa a compreender a variação histórica e conjuntural dos fenômenos (MARQUES, 1997).

Para os neoinstitucionalistas, as instituições são as estruturas intermediárias entre o Estado e a sociedade tais como regras formais, leis, normas, regimentos em geral, mas também regras informais como os hábitos e as convenções sociais. Além destas regras formais e informais, o conceito de instituição utilizado pelos neoinstitucionalistas abarca os atores e suas disputas de interesses no Estado (LIMA; MACHADO; GERASSI; 2015).

Por instituições entendem-se qualquer regra ou forma de constrangimento que moldam as interações humanas; e, por organizações, os grupos e agentes políticos (partidos governos, senado, prefeitura), econômicos (sindicatos, cooperativas), sociais (igrejas, clubes) e educacionais (escolas, universidades) (LIMA; MACHADO; GERASSI, 2015. p. 156).

O institucionalismo histórico considera que as instituições devem ser compreendidas a partir de sua dupla função: a função de agente e produto da história. Ou seja, as instituições

delimitam a atuação dos atores políticos devido ao seu arcabouço de regras e convenções, ao mesmo tempo em que são resultado das ações, conscientes ou não, destes atores. Através de uma abordagem analítica dedutiva-indutiva o institucionalismo histórico busca contextualizar a ação histórica destas instituições, visando responder questões de pesquisa de médio alcance, especialmente no que se refere às relações entre Estado e sociedade.

O institucionalismo histórico privilegia as instituições de nível intermediário, que mediam as ações dos indivíduos e os efeitos políticos mais amplos. São exemplos dessas instituições os sistemas partidários, as regras federativas e a organização dos Poderes de Estado (LIMA; MACHADO; GERASSI, 2015. p. 192).

No institucionalismo histórico se valorizam a sequência e a temporalidade dos eventos, pois tem como conceito fundamental a dependência de trajetória, ou *path-dependence*, que relaciona os eventos passados ao tempo atual, de modo que os acontecimentos históricos exercem influência sobre as decisões e consequências políticas do presente. Na perspectiva da dependência de trajetória, evidencia-se que as políticas públicas trazem consigo legados históricos que, para serem modificados, necessitam de alto custo político e econômico. Desta forma, as políticas públicas não são apenas fruto das circunstâncias atuais, mas sim de um percurso onde decisões prévias definem escolhas que afetam nas possibilidades futuras (THELEN; STEINO, 1992; PIERSON, 2004 *apud* LIMA, MACHADO; GERASSI, 2015).

Para Franzese e Abrucio (2013) a abordagem metodológica do institucionalismo histórico é importante no estudo das instituições políticas, especialmente quando se pretende compreender a influência das regras na formação de alianças, nas estratégias dos atores envolvidos e na negociação para a produção de políticas públicas.

A adoção de contribuições do institucionalismo histórico neste trabalho deve-se à pertinência de suas premissas teóricas para a compreensão da formação, das continuidades e das mudanças na trajetória das políticas públicas em foco, bem como das possíveis implicações de seus legados históricos e político-institucionais para integração das políticas e estruturação de serviços.

1.2 Estratégias metodológicas

O presente estudo tem caráter eminentemente exploratório e qualitativo, utilizando-se de métodos quantitativos e qualitativos para processamento e análise de informações. As

estratégias adotadas envolveram revisão bibliográfica, análise documental e processamento de dados secundários de acesso público.

O primeiro passo da construção deste trabalho foi o aprofundamento da revisão bibliográfica sobre temas que contextualizam o objeto da dissertação. Essa revisão foi realizada de forma ampla através de livros e também através de mecanismos de busca nos *sítios* eletrônicos do Banco de Teses e Dissertações da Capes, da Base da *Scielo* e da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS)⁸.

Após esse momento, empreendeu-se intensa revisão documental⁹ sobre as políticas de saúde e assistência social, visando identificar e compreender seus arcabouços político institucionais e suas trajetórias no campo da oncologia pediátrica. Segundo Kripka, Sheller e Bonotto (2015) “*o uso de documentos em pesquisa permite acrescentar a dimensão do tempo à compreensão do social*” (KRIPKA; SHELLER; BONOTTO, 2015, p. 245). Nesse sentido, realizaram-se sistematizações do percurso normativo das políticas em questão, confrontando seus marcos regulatórios mais abrangentes com os imperativos da intersetorialidade e da integralidade¹⁰. Na política de saúde, privilegiaram-se as políticas de controle de câncer. Na assistência social, o estudo se direcionou para a Lei Orgânica da Assistência Social (BRASIL, 1990) e para a Política Nacional de Assistência Social (BRASIL, 2004).

Na etapa subsequente, buscou-se identificar os serviços ofertados pelas políticas de saúde e assistência social através do mapeamento do número de hospitais habilitados em oncologia pediátrica e de Centros de Referência em Assistência Social (CRAS), pois a existência de um estabelecimento é um indicativo de prestação de serviço. No tocante à política de saúde foi apresentada a natureza jurídica desses serviços, não sendo necessário realizar o mesmo sobre os serviços da política de assistência social, na medida em que o CRAS é um

⁸ Utilizaram-se as seguintes palavras-chaves, combinadas de muitas formas: “câncer pediátrico”; “câncer infanto-juvenil”; “impactos sociais”; “câncer”; “pediatria”; “políticas de controle do câncer”; “crianças e adolescentes”; “doenças crônicas”; “proteção social”; “acesso”; “Brasil”; “oncologia”; “necessidades sociais”; “demandas sociais”; “aspectos sociais”; “intersetorialidade”; “integração”; “políticas”; “serviços”; “políticas sociais”; “seguridade social no Brasil”; “história”; “trajetória”; “saúde”; “assistência social”; “integração entre políticas”; “Sistema Único de Saúde”; e “SUS”. Também foram consultadas diversas publicações disponibilizadas nos *sítios* eletrônicos do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), Ministério da Saúde (MS), Ministério do Desenvolvimento Social (MDS), Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA).

⁹ A pesquisa documental difere da pesquisa bibliográfica, pois se utiliza de fontes primárias, que ainda não foram analisadas tais como documentos oficiais; fontes estatísticas, publicações parlamentares, documentos particulares e outros como desenhos, pinturas, imagens, etc. (KRIPKA; SHELLER; BONOTTO, 2015).

¹⁰ O debate de necessidades sociais está relacionado à discussão de integralidade. A integralidade implica a garantia de um atendimento focado para necessidades abrangentes da população (MATTA; MOROSINI, 2008) que, por sua vez, exigem mecanismos intersetoriais para sua concretização (FAGUNDES; NOGUEIRA, 2009).

equipamento exclusivamente estatal. A escolha do CRAS como serviço representativo da assistência social se deve ao fato de que esse equipamento possui centralidade na prestação de serviços socioassistenciais da chamada Proteção Social Básica, a qual tem por objetivos “(...) *prevenir situações de risco por meio do desenvolvimento de potencialidades e aquisições, e o fortalecimento de vínculos familiares e comunitários. Destina-se à população que vive em vulnerabilidade social (...)*” (BRASIL, 2004, p. 33).

O recorte temporal estudado, de 2007 a 2017, se justifica porque 2007 foi o primeiro ano em que informações da recente Política Nacional de Assistência Social (PNAS) foram sistematizadas, e finaliza em 2017 por este ser o último ano com dados disponíveis até fim dessa dissertação. Por fim, vale ressaltar que as bases de dados utilizadas abrangeram o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde, o Censo do Sistema Único de Assistência Social (Censo SUAS) e o Índice de Desenvolvimento dos CRAS (IDCRAS).

A descrição dos eixos de análise, componentes, técnicas e fontes empregadas neste estudo, estão sintetizadas no Quadro 1.

Quadro 1: Síntese da estratégica de pesquisa.

| <p>Objetivo geral da pesquisa: Analisar os limites e possibilidades de integração entre as políticas nacionais de saúde e assistência social frente às necessidades sociais do câncer infantojuvenil.</p> <p>Pergunta norteadora do estudo: De que forma as trajetórias prévias condicionam as políticas e a estrutura da oferta de serviços de saúde e assistência social relacionados às necessidades sociais do câncer infantojuvenil?</p> | | | | |
|---|---|--|--|---|
| Objetivos Específicos | Eixo de Análise | Componentes | Instrumentos e Técnicas | Fontes |
| Identificar a trajetória das políticas nacionais de saúde e assistência social. | Elementos da regulamentação das políticas nacionais de saúde e assistência social relacionados às necessidades sociais do câncer infantojuvenil | Concepções, princípios norteadores e objetivos; Prioridades e estratégias; População alvo e critérios de acesso; Atores preponderantes (organizações envolvidas na formulação da política e na prestação de serviços); Continuidades e mudanças. | Pesquisa bibliográfica; Pesquisa documental. | Banco de Teses e dissertações da Capes; Base da Scielo; Base da BVS, CF de 1988; Lei Orgânica da Saúde; Legislações diversas e políticas de Controle de Câncer; Lei Orgânica da Assistência Social e Política Nacional de Assistência Social. |
| Mapear a oferta de serviços de saúde e assistência social. | Estrutura da oferta de serviços relacionados à atenção integral ao câncer infantojuvenil. | Tipos de serviços (públicos e privados); Distribuição espacial de serviços; Evolução temporal da oferta. | Pesquisa documental; Processamento de dados secundários. | CNES; Censo SUAS; IDCRAS; Documentos e publicações do INCA, MDS, IPEA e IBGE. |

2. Câncer infantojuvenil, proteção social e intersectorialidade das políticas de saúde e assistência social no Brasil

2.1 As necessidades sociais relacionadas ao câncer infantojuvenil

O conceito de necessidades sociais não é muito bem demarcado na literatura das ciências humanas e sociais, contudo pressupõe o estabelecimento de padrões no que diz respeito ao bem estar de uma comunidade. Em geral a ideia de “necessidade” se diferencia de “demanda” pois a necessidade se relaciona ao funcionamento da sociedade e à satisfação imperativa do indivíduo para sua sobrevivência, já a demanda é uma concepção de economia de mercado¹¹ (CAMPOS, 1969). Na Teoria das Necessidades Sociais, Len Doyal e Ian Gogh¹² apontam a existência de um consenso moral nas diferentes visões de mundo sobre a importância de atender necessidades fundamentais que são comuns a todos, sob o risco de comprometer o desenvolvimento de uma vida humana digna. Independente das diferenças culturais todos os seres humanos possuem duas necessidades básicas comuns que devem ser satisfeitas de forma concomitante: a saúde física e a autonomia. (PEREIRA, 2011).

Potyara Pereira (2011), admite que essas necessidades são abrangentes e intimamente relacionadas e, desse modo, não podem ser compreendidas como carecimentos passíveis de atendimentos mínimos. Entretanto, observa-se que no discurso político o termo “necessidade” é comumente usado como sinônimo de carência, pois em geral evidencia as privações dos sujeitos nas situações de injustiça social (PEREIRA, 2011). A autora ancora-se na teoria de Doyal e Gough ao considerar a objetividade e a universalidade - e não o mero desprovimento – as características principais das necessidades sociais.

(...) são objetivas, porque sua especificação teórica e empírica independe de preferências individuais. E são universais, porque a concepção de sérios prejuízos, decorrentes da não satisfação adequada, é a mesma para todo indivíduo, em qualquer cultura (PEREIRA, 2011, p. 68).

Embora a saúde física e a autonomia sejam necessidades humanas básicas universais, os seus meios para alcançá-las (o que os autores chamam de *satisfers*) não o são, pois existem

¹¹ É importante diferenciar “demanda” e “necessidade”, pois são termos que historicamente correspondem a conceitos particulares. Segundo Campos (1969), demanda é um conceito de economia de mercado e por isso, recomenda-se que o planejamento em saúde substitua “demanda” por “necessidades” (CAMPOS, 1969).

¹²DOYAL, Len e GOUGH, Ian. A theory of human need. London, MacMillan, 1991

variadas formas de satisfação dessas necessidades, como por exemplo, através de bens, serviços, atividades, políticas, relações, etc. (DOYAL; GOUGH, 1991 *apud* PEREIRA, 2011).

Doyal e Gough especificaram onze *satisfers* essenciais à proteção da saúde física e da autonomia que em qualquer lugar do mundo podem contribuir nas condições de vida e cidadania dos povos. São eles, sem ordem hierárquica: alimentação nutritiva e água potável; habitação adequada; ambiente de trabalho desprovido de riscos; ambiente físico saudável; cuidados apropriados de saúde; proteção à infância; relações primárias significativas; segurança física; segurança econômica; educação apropriada; segurança no planejamento familiar, na gestação e no parto (DOYAL; GOUGH, 1991 *apud* PEREIRA, 2011).

Não obstante, grupos que enfrentam problemas sociais específicos (mulheres, idosos, pessoas submetidas à opressão racial e sexual ou deficientes) como é o caso das crianças e adolescentes com câncer¹³ possuem mais riscos a sua existência física e autonomia e, portanto, necessitam de um adicional de *satisfers*, o que justificaria um processo de desdobramento e particularização dos direitos sociais (Bobbio, 1992 *apud* Pereira, 2011). Na Teoria das Necessidades Sociais, a saúde física e a autonomia se realizam a partir da máxima redução de incapacidades físicas e mentais, doenças e mortes prematuras (DOYAL; GOUGH, 1991 *apud* PEREIRA, 2011).

Sabe-se que câncer ou neoplasia reúne mais de 100 doenças potencialmente fatais que podem acarretar diversos impedimentos de longo prazo¹⁴. Os casos pediátricos não são preveníveis, pois possuem características morfológicas próprias e, diferente das neoplasias que atingem adultos, o fator ambiental não é determinante (INCA, 2016)¹⁵. Em sua maioria, o tratamento é

¹³O câncer infantojuvenil, assim como outras doenças genéticas, crônicas e infecciosas graves passou a ser considerado deficiência, principalmente sob a crítica da concepção estritamente biomédica do conceito através do reconhecimento dos profundos impactos culturais, econômicos e sociais dessas doenças (HUESCA; VARGAS; CRUZ, 2016). Essa mudança ocorreu na revisão do Estatuto da Pessoa com Deficiência em 2015 quando houve uma ampliação do conceito. A Lei 13.146/2015 que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) dispõe que: “(...) *considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas*” (BRASIL, 2015).

¹⁴As neoplasias têm como característica comum o crescimento celular descontrolado das células que ao se dividirem rapidamente e de forma agressiva, invadem tecidos e órgãos, se condensam e formam os tumores que podem espalhar-se para diversas áreas do corpo. As causas são variadas, mas sabe-se que em adultos há uma inter-relação entre causas externas e internas, ou seja: fatores ambientais e fatores hereditários, que combinados podem transformar células normais em células malignas (BRASIL, 2017).

¹⁵Apesar de alguns estudos indicarem potenciais fatores de risco por exposição intrauterina, não existem evidências científicas que comprovem essa associação (BRASIL, 2017). Em crianças e adolescentes os tumores são originados, predominantemente, de células embrionárias, possuem curto período de latência e, em geral, crescem rapidamente. Os tipos mais frequentes nessa faixa etária são as leucemias, os tumores do sistema nervoso central e os linfomas (INCA, 2016).

realizado através de três modalidades terapêuticas: cirurgia, radioterapia e quimioterapia, implicando equipe multidisciplinar especializada¹⁶. No estágio inicial a doença apresenta sinais e sintomas inespecíficos que se confundem com outras doenças comuns na infância, o que dificulta seu diagnóstico. Via de regra, é nesta fase que se observa melhor resposta aos tratamentos, o que não se verifica em estágios mais avançados (BRASIL, 2017). Assim, o aumento das chances de cura e a melhora da qualidade vida estão relacionados ao diagnóstico precoce, tratamento rápido e de qualidade ainda nos estágios iniciais da doença (BRASIL, 2014; INCA, 2016).

O Sistema Único de Saúde (SUS) preconiza que a suspeita clínica do câncer deve ser realizada na unidade de atenção básica e logo referenciada para níveis mais complexos de atenção, para diagnóstico e tratamento (BRASIL, 2014). Contudo, existem importantes desigualdades no acesso à oncologia pediátrica no Brasil (GRABOIS, EVANGELINA; CARVALHO, 2013) e as famílias de crianças e adolescentes com câncer geralmente percorrem um longo caminho até o início do tratamento (FERMO; *et al.*, 2014). Além disso, pesquisas sobre o contexto vivenciado pelo familiar cuidador da criança com câncer apontam situações de insegurança no trabalho e vulnerabilidades de ordem social e econômica (SPOTORNO; WÜNSCH, 2014; MARQUES-CAMARGO, 2014).

Estudos sobre a proteção social das crianças e adolescentes com câncer no Brasil (HORA, 2015; HUESCA; VARGAS; CRUZ, 2018) indicam que as necessidades sociais relacionadas ao câncer infantojuvenil referem-se principalmente à habitação, transporte, alimentação e renda devido ao impacto direto que o acesso a esses bens e serviços acarretam na promoção da saúde desse público. Nesse sentido, o referencial teórico de Determinação Social em Saúde elucida que fatores como renda, emprego e organização da produção podem atingir de forma positiva ou negativa a saúde (LAURELL, 1982), sendo fundamental a existência de políticas públicas que não sejam restritas a um setor ou área, visando fornecer condições efetivas de adesão e continuidade do tratamento oncológico na perspectiva da atenção integral (HORA, 2017).

2.2 A especificidade da proteção social brasileira

Por definição, proteção social é a ação coletiva de proteger indivíduos contra os riscos inerentes à vida humana, respondendo às necessidades e situações de dependência produzidas

¹⁶A oncologia pediátrica é uma modalidade de assistência multiprofissional especializada no câncer infantojuvenil que visa aumentar as taxas de sobrevida e minimizar os efeitos tardios do tratamento com qualidade de vida (CAMARGO; KURASHIMA, 2007).

pela sociedade, Estado e mercado (VIANA; LEVCOVITZ, 2005). Os sistemas de proteção social visam assistir à população dos riscos clássicos, como por exemplo: doença, velhice, invalidez, desemprego e exclusão. Desta forma, a proteção social implica a instituição de políticas sociais ampliadas. Viana e Levcovitz (2005) apontam que as políticas sociais e os sistemas de proteção social buscam agregar a independência dos indivíduos com a responsabilidade presentes no valor ético da concepção de solidariedade.

O surgimento dos modernos sistemas de proteção social é contemporâneo à formação dos Estados Nacionais e dos seus processos de industrialização e urbanização no âmago do desenvolvimento capitalista. Até meados do século XIX, a proteção social era composta pelas famílias e por ações filantrópicas da igreja. Somente em fins do século XIX, intervenções mais sistematizadas do Estado são reivindicadas pelo movimento operário, pois a questão social¹⁷ se evidenciava de forma exorbitante especialmente em países como Inglaterra e França cujo processo de Revolução Industrial foi mais latente (YAZBECK, 2014). Era a primeira vez na história que a pobreza crescia proporcionalmente à capacidade social de produzir de riqueza (NETTO, 2001).

A introdução de políticas sociais abrangentes visando atingir distintos grupos sociais indicava a criação de um padrão de proteção social na Europa denominado *Welfare State* ou Estado de Bem Estar Social¹⁸ (VIANA; LEVCOVITZ, 2005). Para Draibe (1993) *Welfare State* é uma forma de regulação estatal do sistema capitalista¹⁹ expressa nas transformações das relações entre o Estado e a Economia e entre o Estado e a Sociedade, onde emergem os sistemas nacionais públicos e/ou regulados de maneira estatal:

Concretamente, trata-se de processos que, uma vez transformada a própria estrutura o

¹⁷ Fenômeno da pauperização produzido pelo desenvolvimento capitalista em todos os seus estágios. A questão social é determinada pela exploração contida na relação capital/trabalho e, por ser específica do modo de produção capitalista, deve ser diferenciada das situações de escassez e desigualdade das sociedades anteriores à ordem burguesa (NETTO, 2001).

¹⁸ Nos países europeus, observa-se que a intervenção do Estado na área social seguiu originariamente o modelo bismarkiano alemão (de caráter corporativo) ou beveridgiano inglês (de caráter democrático) organizando-se em três modalidades principais: assistência social, seguro social e seguridade social. A assistência social possui uma cobertura restrita, a partir de ações focalizadas e de caráter residual para camadas específicas da população. O seguro social está relacionado à distribuição de benefícios apenas para categorias ocupacionais específicas com base no financiamento contributivo. Já a seguridade social garante benefícios, ações e serviços a partir de financiamento fiscal, com cobertura para toda a população (VIANA; LEVCOVITZ, 2005).

¹⁹ Vale destacar que uma das características estruturais do sistema capitalista é sua dinâmica contraditória e dual, pois ao mesmo tempo em que promove um processo de homogeneização social através do assalariamento das massas, também produz a conservação da heterogeneidade ao fomentar as diferenças sociais. Por isso, mesmo os mais modernos sistemas de proteção social não conseguem eliminar a pobreza e prover a plena igualdade (VIANA; MACHADO, 2008).

Estado, expressam-se na organização e produção de bens e serviços coletivos, na montagem de esquemas e transferências sociais, na interferência pública sobre a estrutura de oportunidades de acesso a bens e serviços públicos e privados e, finalmente na regulação da produção e de bens e serviços sociais privados. (DRAIBE, 1993. p.19)

Há diversas interpretações do fenômeno do *Welfare State*, entretanto Draibe (1993) determina alguns elementos comuns, são eles: a ação estatal na organização e implementação das políticas sociais; a relação entre Estado e mercado em que o Estado regula o mercado em prol da sociedade; e a manutenção da renda por perda de condições de trabalho ou velhice.

No entanto, somente estes elementos dificilmente são suficientes para se compreender as diversas modalidades das políticas sociais e configurações específicas do Estado de Bem Estar Social. Segundo Draibe (1993) a literatura comparativa internacional permite identificar as particularidades sócio-históricas de formação, desenvolvimento e transformação do sistema social de diferentes países, principalmente na realidade daqueles que apresentam capitalismo tardio, como é o caso do Brasil.

Acompanhando as análises de Aureliano e Draibe (1989), o processo de organização, produção, regulação e incentivo de serviços públicos e sociais assim como seus esquemas de transferências sociais - característicos de um Estado interventor - possuem marcos no Brasil que elucidam a constituição de um Estado de Bem Estar Social no país. As autoras realizam três periodizações tendo como critério as relevantes mudanças no regime político que influenciaram significativamente a concepção, o desenho e o perfil da proteção social no país: 1930-1964, 1964-1985 e 1985-1988.

O período de 1930 a 1964, “Introdução e Expansão Fragmentada”, assinala o início do processo de regulação social. Esses anos são marcados por governos de caráter ditatorial e também de democracia populista que preservam um forte traço conservador com um intenso controle das organizações dos trabalhadores. Destacam-se a criação do Instituto de Aposentadorias e Pensões (IAP) e a consolidação das legislações trabalhistas que passaram a regulamentar a jornada de trabalho, o salário mínimo, as férias e o repouso remunerado. Há uma expansão legal e institucional nos campos da educação, saúde e assistência social, abarcando outros grupos aos sistemas de proteção.

Contudo, estes avanços foram incorporados sob um padrão seletivo e heterogêneo de concessão de benefícios além de fragmentado do ponto de vista financeiro. Esta introdução seletiva do sistema protetivo brasileiro a poucas categorias é baseada, segundo Yazbek (2014), numa lógica de benemerência. Com a criação do Conselho Nacional de Serviço Social (CNSS) em 1938, o Estado passa a incentivar ações filantrópicas através da sociedade civil, entretanto

não define políticas públicas para atender os mais pobres. Portanto, a proteção social deste período estava vinculada ao modelo de seguro social, distante do padrão universalista, não abrangendo a grande parcela da população excluída do mercado formal de trabalho (YAZBEK, 2014).

Já o período de 1964 a 1984, chamado de “Consolidação Institucional e Reestruturação Conservadora” caracteriza-se pela organização de sistemas nacionais públicos ou estatalmente regulados em áreas fundamentais como educação, saúde, assistência social, previdência e habitação. Além disso, a legislação trabalhista estendeu-se aos trabalhadores rurais e foram criados mecanismos de formação de patrimônio dos trabalhadores como o Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS), o Programa de Integração Social (PIS) e o Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público (PASEP).

Esta organização institucional deu origem a uma incipiente tendência universalizante no trato das políticas de massa em que o Estado passou a intervir em setores que até então não realizava ações. É neste período que, mesmo na forma autoritária e tecnocrática do regime político militar instalado em 1964, o país estabelece com força um aparato institucional capaz de sustentar uma intervenção social no Brasil (AURELIANO; DRAIBE, 1989).

São identificados os fundos, e recursos que apoiarão financeiramente o sistema; definem-se princípios de operação e, finalmente, as regras de inclusão e exclusão social que marcam definitivamente o sistema. A expansão massiva que se verifica a partir de meados dos anos 70, far-se-á sob o padrão organizado desde 1964 e que, já no final dos anos 70, apresenta indícios, pelos aspectos organizacionais, financeiros e sociais, de esgotamento e crise (AURELIANO; DRAIBE, 1989, p. 141).

Ressalta-se que, neste íterim, mais especificamente em meados de 1970, há um crescimento das organizações da sociedade civil e dos movimentos sociais na luta por democratização. Observa-se um fortalecimento do movimento sindical, organizações de profissionais liberais e também organizações de caráter popular e progressistas. Desta forma, este período também é marcado por movimentos de greve e reivindicações pleiteando respeito aos direitos humanos e eleições diretas pelo fim do período ditatorial (YAZBECK, 2014).

O último corte temporal demarcado por Aureliano e Draibe (1989) compreende 1985 a 1988 e é intitulado de “Reestruturação Progressista”. Esses anos envolvem a recolocação da agenda de políticas frente à crise econômica e a abertura política pós-governo ditatorial. Um marco importante é a Assembleia Nacional Constituinte, direcionada a ampliar a intervenção social do Estado.

A promulgação da Constituição Federal de 1988 (CF) garantiu mecanismos de ampliação de direitos sociais universais. Institucionalizar juridicamente o modelo de Seguridade Social, articulando-o às políticas de previdência social, assistência social e a saúde determinou novos sentidos às mesmas. A saúde passa a ser entendida como “*direito de todos e dever do Estado*” (BRASIL, 1988, art. 196), a assistência social rompe com sua herança assistencialista a partir de sua condição de política pública e a previdência social, apesar de manter uma lógica contributiva, apresenta certo afrouxamento do vínculo contributivo como princípio estruturante do sistema além de assegurar programas de transferência de renda como é o caso da aposentadoria rural (MONNERAT; SOUZA, 2011).

Antes da CF o acesso a serviços básicos como os de saúde, por exemplo, eram restritos apenas aos segurados da Previdência Social. O modelo de Seguridade Social inaugurado pela CF presume que todos os cidadãos tenham acesso a direitos sociais que os protejam contra riscos sociais, independentemente de sua situação laboral.

[...] a seguridade social brasileira emerge como um sistema de cobertura de diferentes contingências sociais que podem alcançar a população em seu ciclo de vida, sua trajetória laboral e em situações de renda insuficiente. Trata-se de uma cobertura social que não depende de custeio individual direto (YAZBEK, 2014, p.89).

Ao definir a seguridade social como princípio norteador de proteção, a CF dispõe sobre a universalização do acesso e a expansão da cobertura; redefine patamares mínimos de valores dos benefícios sociais e compromete o Estado através de fortes responsabilidades com o sistema, projetando assim um maior grau de provisão estatal pública de bens e serviços sociais (DRAIBE, 2005).

Destarte, do ponto de vista normativo, a Carta Magna redesenha de forma radical o sistema de proteção social brasileiro e afasta-se do modelo meritocrático conservador de seguro social que marcou historicamente a proteção social no país, aproximando-se de um modelo redistributivista, voltado para toda a sociedade (CASTRO; RIBEIRO, 2009). Contudo, há consenso na literatura que não houve implementação da Seguridade Social tal como foi formulada na Constituição Federal de 1988 (FLEURY, 2004; VIANNA, 2001).

A promulgação da CF representou uma ruptura com o passado assistencialista das políticas sociais. Entretanto, o Brasil se redemocratizou e institucionalizou a proteção social na mesma época em que se vivia uma forte crise internacional que ampliava o endividamento e a inflação. A CF era incompatível com a concepção do Estado Mínimo no cenário de concorrência capitalista mundial que se consolidava. Com a queda do muro de Berlim em 1989, as ideias

neoliberais que criticavam o intervencionismo do Estado no mercado tomavam maiores proporções entre os países subdesenvolvidos²⁰ (FAGNANI, 2005).

Em 1993 a CF poderia passar por uma revisão e temia-se que o capítulo sobre a Ordem Social fosse retirado pelo Congresso Nacional. Contudo, em decorrência da instabilidade política do impeachment do presidente Fernando Collor de Mello em 1992, e o subsequente governo Itamar Franco entre 1992 e 1994, a indefinição política inviabilizou o processo de revisão. Apesar disso, medidas de manobra como a criação do Fundo de Emergência Social, foram realizadas para capturar o financiamento da política social assegurada na CF (FAGNANI, 2017).

Entre 1995 e 2002 com o governo do presidente Fernando Henrique Cardoso, foi retomada a contrarreforma das políticas sociais do Brasil, fragilizando a Seguridade Social tal como foi instituída na CF. As ações realizadas eram focalizadas nos mais pobres com ínfimo comprometimento do Produto Interno Bruto (0,5%) e com a ampliação da oferta de serviços privados para aqueles que recebiam mais de um dólar por dia, considerados “não pobres”. Nesse bojo também ocorreu a regressão de direitos trabalhistas e previdenciários, a flexibilização do mercado de trabalho, o avanço da privatização de políticas sociais estratégicas como saneamento, mobilidade, saúde, previdência e educação, além de um significativo esvaziamento do pacto federativo (FAGNANI, 2017).

Já no período de 2003 a 2006, o primeiro governo do presidente Luís Inácio Lula da Silva, não foi marcado por mudanças substanciais na política econômica do país, uma vez que as reformas liberais continuaram a ser implantadas, limitando as possibilidades das políticas sociais. A “Carta aos Brasileiros” escrita pelo presidente em 2002 já anunciava que o seu governo enfrentaria limitações para implantação de reformas estruturais em prol de um novo projeto de desenvolvimento. Como no passado, continuou a haver disputas entre os paradigmas do Estado Mínimo e do Estado Social. Já no segundo mandato, entre os anos de 2006 e 2009, viveu-se um período de crescimento e inclusão social. Houve uma significativa expansão dos gastos sociais, além do aquecimento do mercado de trabalho, melhorando de forma incontestável os indicadores. Contudo, vale destacar que não houve investimentos em reformas estruturais (FAGNANI, 2017).

²⁰ Um marco é o documento chamado “Consenso de Washington” que instituiu condicionalidades neoliberais para a renegociação de dívidas externas através do Banco Mundial e do Fundo Monetário Internacional. Assim, no início de 1990 quase 60 países periféricos (e praticamente toda América Latina, inclusive o Brasil) já estavam comprometidos em realizar uma reforma econômica que proporcionasse ajuste fiscal, desregulamentação dos mercados, privatização do setor público e flexibilização das condições de trabalho (FAGNANI, 2005).

No governo subsequente da presidenta Dilma Rousseff, entre 2010 e 2014, os impactos da crise econômica internacional de 2008 atingiram o Brasil e acarretaram desaceleração no desenvolvimento econômico, ainda mais agravadas pelos erros na condução da política interna. Neste escopo, ressalta-se o incremento na política de isenção fiscal que contribuiu para deteriorar as contas da Seguridade Social. Entre 2014 e 2016, período que compreendeu o segundo mandato da presidenta Dilma, aumentaram os acirramentos políticos que culminou em um golpe jurídico-parlamentar no ano de 2016 (FAGNANI, 2017).

Após o golpe o então vice-presidente Michel Temer se tornou presidente da República e implantou medidas drásticas de austeridade fiscal como a Emenda Constitucional 95, que congela os gastos em públicos por 20 anos. Através da radicalização do projeto liberal, este governo retoma a contrarreforma do Estado iniciada na década de 1990, com propostas privatizantes em todos os âmbitos, do econômico ao social. Sob o discurso de que a atual crise fiscal é em decorrência da trajetória de aumento de gastos sociais desde a implementação da Constituição Federal de 1988, reforça-se um dismantelamento do Estado Social frente ao estabelecimento de um Estado Mínimo (FAGNANI, 2017).

No início do século XXI, o Brasil permanece uma nação de migalhas, vice-campeão mundial de concentração de renda e ainda vive sob um natimorto sistema de proteção social contra-reformado, cada vez mais ameaçado de aniquilamento (FAGNANI, 2005, p.557).

Para Fagnani (2005), os direitos sociais introduzidos pela CF tinham como referência a experiência europeia do Welfare State no pós-guerra (1945-1974): universalidade (em oposição à focalização); seguridade social (em oposição ao seguro social); e direito (em oposição ao assistencialismo). As primeiras ações estatais de proteção social no Brasil, assim como nos países europeus, datam da emergência do processo de industrialização. Todavia, o desenvolvimento do sistema de proteção social brasileiro apresenta diferenças importantes, pois os direitos sociais foram galgados de forma fragilizada e tardia reverberando graves questões sociais como a aguda concentração de renda e o alto índice de pobreza. (MACHADO, 2012).

A formação sócio-histórica brasileira foi atravessada pela experiência colonial, intensa exploração de riqueza, extermínio de população nativa e longo período de escravidão que corroboraram para a manutenção das desigualdades estruturais mesmo após a independência²¹.

²¹ “O interesse em manter o status quo social que as elites comandam secularmente no Brasil foi, em última instância, um dos fatores determinantes para que tenhamos perdido uma magnífica oportunidade para que se implantassem aqui as bases institucionais, financeiras e de proteção características do Estado de Bem-Estar Social, cuja versão mais acabada encontrava-se, para nós, na Constituição de 1988” (FAGNANI, 2005, p. 556).

A própria construção do Estado nacional independente ocorreu sem modificações na organização da economia e da sociedade, pois não houve ruptura com as estruturas sociais e econômicas do mundo colonial, o que gerou consequências para o desenvolvimento do capitalismo no Brasil (FERNANDES, 1972).

Em síntese, a proteção social no Brasil possui características comuns à maioria dos países latino-americanos, principalmente no acesso desigual, heterogêneo e fragmentado dos bens e serviços sociais (YAZBECK, 2014). Não obstante, há traços histórico-estruturais que exprimem particularidades da proteção social no caso brasileiro. São eles: a extrema centralização política e financeira no nível federal das ações sociais do governo; a formidável fragmentação institucional; o princípio do autofinanciamento do investimento social; o princípio da privatização; a exclusão da participação da população nos processos de decisão; e uso do clientelismo na máquina do Estado (AURELIANO; DRAIBE, 1989).

2.3 Intersetorialidade entre as políticas de saúde e assistência social no Brasil

A revisão do estado da arte sobre intersetorialidade aponta que ainda existe um debate teórico em aberto sobre o tema, visto que intersetorialidade é um termo polissêmico (CARMO; GUIZARDI; 2017, NASCIMENTO, 2010). Para Monnerat e Souza (2014) a concepção predominante de intersetorialidade é a de estratégia de gestão:

(...) pode-se afirmar em linhas gerais que predomina a noção de intersetorialidade como uma estratégia de gestão voltada para a construção de interfaces entre setores e instituições governamentais (não governamentais), visando o enfrentamento de problemas sociais complexos que ultrapassem a alçada de um só setor de governo ou área de política pública (MONNERAT; SOUZA, 2014, p. 42).

Segundo Potyara Pereira (2014), a intersetorialidade deve ser compreendida enquanto instrumento de otimização de saberes, competências e relações sinérgicas em prol de um objetivo comum e prática social compartilhada:

(...) relacionada a sua condição de estratégia, a intersetorialidade também é entendida como: *instrumento* de otimização de saberes; *competências e relações sinérgicas*, em prol de um objetivo comum; e *prática social* compartilhada, que requer pesquisa, planejamento e avaliação para a realização de ações conjuntas” (PEREIRA, 2014, p. 24, grifos do autor).

Junqueira (2004) aponta que a intersectorialidade é uma nova maneira de tratar os problemas sociais, pois engloba a ideia de integração e de equidade. Junqueira e Inojosa (1997) consideram que as práticas intersectoriais visam o desenvolvimento social e a superação da exclusão social, constituindo-se enquanto:

“articulação de saberes e experiências no planejamento, realização e avaliação de ações para alcançar efeito sinérgico em situações complexas visando o desenvolvimento social, superando a exclusão social” (Junqueira; Inojosa, 1997 *apud* Junqueira, 2004, p.27)

Visto a complexidade dos aspectos sociais presentes na realidade brasileira, mecanismos intersectoriais são essenciais na garantia dos direitos sociais (FAGUNDES; NOGUEIRA, 2009). Sposati (2006) aponta que as políticas setoriais têm limitações e não respondem a toda complexidade dos problemas sociais, por isso é importante uma articulação entre as diferentes políticas. Assim, a ideia de intersectorialidade passou a ser pleiteada, uma vez que isoladamente os setores não respondem adequadamente às necessidades da população (NASCIMENTO, 2010).

Neste sentido, a Constituição Federal de 1988 elevou a Assistência Social ao status de Política Pública, junto da Previdência Social e a Saúde, atribuindo-lhe o caráter de Política de Proteção Social (COUTO, 2006). Em seu artigo 194 dispõe que a Seguridade Social é um “conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social”. Esta concepção do sistema protetivo foi orientada sob forte crítica à histórica fragmentação das políticas sociais no Brasil, enfatizando que os diferentes setores necessitam de atuação integrada (SENNA; GARCIA, 2014).

Apesar do imperativo da intersectorialidade estar presente no texto constitucional, a institucionalização do Sistema de Seguridade Social no Brasil não se realizou através da construção de uma identidade na área social, acarretando falta de correspondência entre as leis orgânicas da saúde, assistência social e previdência. No período pós-constituente transcorreu uma desmobilização das áreas supracitadas para um orçamento unificado, assim como disputas por financiamento e a ausência de um ministério próprio (MONNERAT; SENNA, 2007).

A Seguridade Social, conforme estabelecida pela CF, deveria ser organizada através da

Lei de Organização da Seguridade Social, que estabelecia um orçamento unificado²². Entretanto, o Executivo acabou por elaborar projetos de lei desarticulados e separados por setores: saúde, assistência social, previdência e seguro-desemprego. Inconstitucionalmente, estes projetos de lei foram aceitos pelo Congresso Nacional. Além disso, a área econômica empregou medidas drásticas para deter recursos do Orçamento da Seguridade Social²³ (FAGNANI, 2005).

Desse modo, a ausência de cooperação entre as políticas intensificou as dificuldades para realizar uma articulação concreta da proposta integradora do sistema de proteção social conforme preconiza a CF (MONNERAT; SOUZA, 2011). Um aspecto relevante a se considerar neste cenário é o nível de habilidade política, organizativa e também de resistência dos atores envolvidos nos diferentes setores que compõem o tripé da seguridade social. A área da saúde possui uma trajetória mais consolidada político-institucional do ponto de vista histórico que a assistência social, uma vez que a assistência social só foi dissociada de ações filantrópicas e reconhecida como direito após a CF. A saúde, apesar de anteriormente à CF não ser universal e estar ligada diretamente à contribuição laboral, já era considerada uma política e sua provisão era realizada através de uma instituição pública, o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS). Já a previdência social possui uma trajetória intensamente centralizada e, mesmo após as mudanças ocorridas na CF, se apresenta como uma política difícil à integração com outras áreas setoriais (MONNERAT; SOUZA, 2011).

Com a ampliação da responsabilidade do Estado nas políticas sociais, associada ao modelo federativo instituído na CF de 88²⁴, reforça-se a necessidade de criação de sistemas de políticas públicas como é o caso do SUS e do SUAS (FRANZESE; ABRUCIO, 2013). Apesar das políticas de saúde e assistência social terem sido normatizadas sob a concepção da seguridade social e possuírem princípios, diretrizes e marcos organizativos similares, tais como:

²² O Orçamento da Seguridade Social (OSS) englobava todos os órgãos e entidades vinculados, da administração direta e indireta, assim como as fundações e os fundos instaurados e mantidos pelo Poder Público (FAGNANI, 2005).

²³ Centralização das receitas do OSS; descumprimento da obrigatoriedade de transferência de recursos fiscais para financiar a Seguridade Social; camuflagem de fontes de financiamento do OSS nas transferências da União; e uso de Fontes do OSS no Custeio dos Servidores Inativos da União (FAGNANI, 2005).

²⁴ A estrutura federativa proposta na CF impõe nova dinâmica à intersetorialidade no país, uma vez que há alterações na distribuição de competências e funções, como o maior compartilhamento de responsabilidades entre as três esferas do governo, sendo que os municípios tornam-se atores-chave na gestão da prestação de serviços. O modelo federativo proposto na CF baseou-se na compreensão que uma maior descentralização provocaria uma maior democratização. Contudo, os autores apontam que na maioria dos casos o texto constitucional não especifica claramente qual função cabe a cada ente governamental, o que causa problemas como a prática do “jogo do empurra” entre as esferas do governo (FRANZESE; ABRUCIO, 2013).

universalidade; equidade/igualdade de direitos no acesso; descentralização político-administrativa e participação da comunidade/população, há uma discrepância temporal entre a institucionalização do SUS, criado em 1990 e do SUAS, criado somente 2004.

Neste sentido, a política de saúde teve inúmeros avanços quando comparada com a política de assistência social. Além disso, ambos os sistemas apresentam concepções e institucionalidades distintas, dificultando sua integração (MONNERAT; SENNA, 2007), conforme pode ser observado no Quadro 2.

Quadro 2: Aspectos gerais do SUS e do SUAS

| | SUS | SUAS |
|--|--|---|
| Características gerais do sistema | Universalidade. Direito constitucional. Descentralizado. Regionalizado. Gestão compartilhada entre as três esferas de governo. Cofinanciado. Cobertura em todos os municípios brasileiros. Orienta-se pela integração de programas e ações. Participação social no planejamento e avaliação. | Coexistência da universalidade e da focalização. Apenas o BPC é um direito constitucional. Descentralizado. Regionalizado. Gestão compartilhada entre as três esferas de governo. Cofinanciado. Cobertura em todos os municípios brasileiros, mas a não a todos os beneficiários elegíveis. Orienta-se pela integração de programas e ações. Serviços padronizados. Participação social no planejamento e avaliação. |
| Público alvo | Política universal não contributiva: toda a população. | Política pública seletiva e não contributiva: todos aqueles que dela necessitar, identificados como pessoas em situação de risco ou vulnerabilidade, tais como idosos, crianças e portadores de deficiências. |
| Estrutura Organizacional | União: Ministério da Saúde (MS). Estados: Secretarias Estaduais de Saúde. Municípios: Secretarias municipais de Saúde. Unidades executoras: MS (órgãos e hospitais vinculados), secretarias estaduais e municipais. | União: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS). Estados: Secretarias Estaduais de Assistência Social ou correspondente. Municípios: Secretarias municipais de Assistência Social ou correspondente. Unidades executoras: Centro de Referência da Assistência Social |

| | | |
|--|--|---|
| | | (CRAS) e Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS) geridos principalmente pelos municípios e subsidiariamente pelos estados, e os programas de transferência de renda são executados pelo MDS. |
|--|--|---|

Fonte: Brasil (1990; 1993; 2004). Elaboração da autora, adaptado de Menezes (2012).

Este panorama evidencia que mesmo sob o modelo de Seguridade Social, as políticas de saúde e assistência social são fragmentadas, implicando em dificuldades na promoção da equidade e integralidade no atendimento ao cidadão (MONNERAT; ALMEIDA.; SOUZA, 2014).

No que se refere à intersetorialidade, a política de assistência social possui a marca da atuação intersetorial desde o seu processo de implementação, em 2004. Palavras com sentido análogo tais como “integração”, “interface” e “conexão” foram muito utilizadas nos documentos de estruturação da política (NASCIMENTO, 2010).

“(…) à Assistência Social, enquanto política pública que compõe o tripé da Seguridade Social, e considerando as características da população atendida por ela, deve fundamentalmente inserir-se na articulação intersetorial”
(BRASIL, 2004, p. 36).

Já na política de saúde, o termo intersetorialidade não é tão expressivo quanto na política de assistência social. Contudo, na Lei Orgânica da Saúde (Lei 8.080/1990) a presença das palavras “integração”, “articulação”, “participação” e “colaboração” podem ser consideradas uma referência à ideia de intersetorialidade²⁵ (NASCIMENTO, 2010). Apesar da articulação intersetorial ser um destaque do movimento sanitário brasileiro há muito tempo, as ações intersetoriais na política de saúde têm se realizado, majoritariamente, por iniciativas dos trabalhadores da saúde do que pelo disposto no desenho da política (SENNA; GARCIA, 2014).

Comparando a trajetória das duas políticas, sabe-se que na época da elaboração da Lei Orgânica da Assistência Social, em 1993, o debate da intersetorialidade não tinha tanto destaque

²⁵ Observa-se que na Lei Orgânica da Saúde (LOS), há elementos que denotam intersetorialidade com as políticas de meio ambiente e saneamento básico, por exemplo. No art. 6º a LOS dispõe sobre os campos de atuação do SUS e estabelece, dentre outras atribuições, “a participação na formulação da política e na execução de ações de saneamento básico” e “colaboração na proteção do meio ambiente, nele compreendido o da saúde do trabalhador”. No art. 7º, que dispõe sobre as diretrizes e princípios do SUS aponta “a integração em nível executivo das ações de saúde, meio ambiente e saneamento básico” (BRASIL, 1990).

quanto na época da elaboração da Política Nacional de Assistência Social (PNAS), em 2004. Não obstante, para Nascimento (2010), as políticas de saúde e assistência social se complementam ainda que a política de saúde não mencione a política de assistência social, pois o conteúdo de ambas sugere a possibilidade de uma atuação integrada. Segundo análise de Senna e Garcia (2014) as políticas de saúde e de assistência social têm capacidade de impulsionar o desenvolvimento da intersectorialidade no Brasil, uma vez que a ação intersectorial é uma diretriz presente nas políticas em questão.

Em suma, a intersectorialidade é um processo complexo que exige decisões políticas substanciais para mudar a lógica setorial para uma lógica intersectorial (SENNA; GARCIA, 2014). Assim, o principal desafio que se coloca à efetivação da Seguridade Social é produzir meios que oportunizem sua integração. Este processo exige uma estrutura política e institucional que vise à cooperação e compartilhamento de objetivos e favoreça diálogos institucionais, superando as estruturas verticais presente na história das arenas setoriais no país (MONNERAT; SOUZA, 2011).

3. A Política Nacional de Saúde e o câncer infantojuvenil

3.1 Trajetória prévia

No início do século XX, o debate sobre o câncer era pauta em diversos países do mundo. No Brasil, as primeiras ações de controle da doença ocorreram a partir de 1920, com abordagem similar à das grandes endemias da época (TEIXEIRA; FONSECA, 2007). Contudo, o câncer pediátrico só foi evidenciado em suas particularidades pela sociedade científica em meados de 1980²⁶ e, por se encontrar no escopo das doenças raras, não recebeu relevância tanto na agenda da saúde da criança — majoritariamente voltada para o ciclo gravídico-puerperal (BRASIL, 2011a)²⁷ —, quanto nas políticas de controle do câncer (MAGALHÃES, *et al.*, 2016).

Como se pode observar no Quadro 3, as políticas voltadas ao câncer no país foram marcadas pela realização de grandes campanhas focadas nos tipos mais frequentes da doença e pelo incentivo à participação do setor privado. Notam-se períodos de fortalecimento da saúde pública com a instituição do Serviço Nacional de Câncer em 1941, e a inauguração do prédio do Instituto Nacional de Câncer em 1957²⁸. Entretanto, também houve períodos de sucateamento com cortes de investimentos e expansão da medicina liberal, amplamente difundida na Ditadura Militar, que não favoreceram a consolidação de uma política eficiente de combate ao câncer no país. De uma forma geral, as políticas de saúde voltadas ao câncer refletiram os caminhos políticos do Brasil em cada época (SILVA, *et al.*, 2017).

²⁶ Foi somente em 1987 que a Agência Internacional de Pesquisa em Câncer (IARC) cria uma classificação do câncer infantil por histopatologia, de acordo com as características morfológicas do câncer pediátrico. Antes a classificação era realizada segundo localização anatômica própria do câncer em adultos (MAGALHÃES, *et al.*; 2016).

²⁷ A publicação do Ministério da Saúde “Gestões e gestores de políticas públicas de atenção à saúde da criança: 70 anos de história” traz um importante panorama sobre as legislações relacionadas à saúde da criança entre 1953 e 2010, em que é possível constatar a invisibilidade do câncer infantojuvenil na área (BRASIL, 2011a). Ver Anexo a.

²⁸ A partir de cursos de capacitação em oncologia realizados no INCA, com pesquisadores nacionais e estrangeiros de alto nível, formou-se uma classe de médicos brasileiros que reconheciam o câncer enquanto um problema social, demandando ações sistematizadas do Estado, principalmente através de políticas focadas na integração entre prevenção, educação em saúde, tratamento e diagnóstico. Entretanto, esta perspectiva se enfraquece no período ditatorial, que limita o financiamento do INCA e incentiva amplamente a medicina previdenciária em detrimento da saúde pública (TEIXEIRA; FONSECA, 2007).

Quadro 3: Políticas nacionais de saúde relacionadas ao câncer no Brasil de 1920 a 1987.

| Ano | Marco regulatório e institucional | Conteúdo e determinações |
|------|--|--|
| 1920 | Decreto nº 14.354 de 15/09/1920 Notificação compulsória Campanha de Educação Higiênica | <p>- Aprova um novo regulamento para o Departamento Nacional de Saúde Pública e, no tocante à questão do câncer, estabelece a inclusão de uma rubrica específica para o câncer nos atestados de óbito e notificação compulsória dos casos.</p> <p>- Criação da Campanha de Educação Higiênica, que visava capacitar os profissionais de saúde sobre a doença e levar conhecimento à população, evitando charlatanismos.</p> |
| 1923 | Decreto nº 16.300 de 31/12/1923 Inspetoria de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas | <p>- Criação da Inspetoria que incluía a atenção ao câncer no âmbito do Departamento Nacional de Saúde Pública, através de ações higienistas, como a desinfecção das casas onde haviam óbitos de pessoas com câncer e a autorização de parceria entre o poder público e a filantropia na criação de institutos de câncer, com finalidades terapêuticas e experimentais.</p> <p>- Vale ressaltar que o Instituto Radium, primeiro centro destinado à luta contra o câncer” no Brasil, era da iniciativa privada e já havia sido inaugurado um ano antes, em Belo Horizonte.</p> |
| 1937 | Decreto-lei nº 378 de 15/01/1937 Centro de Cancerologia | <p>- Fundação do Centro de Cancerologia, no Serviço de Assistência Hospitalar do Distrito Federal, no Rio de Janeiro, inaugurado em 1938 com a direção do Dr. Mário Kroeff. É considerado a base do que seria, 20 anos depois, o Instituto Nacional de Câncer.</p> |
| 1941 | Decreto-lei nº 3.643 de 23/09/1941 Serviço Nacional do Câncer (SNC) | <p>- Instituído no âmbito do Departamento Nacional de Saúde e do Ministério da Educação e Saúde, o SNC tinha como objetivo centralizar a política de combate ao câncer. Aplicava-se ao SNC, dentre outras responsabilidades:</p> <p>“a) investigação sobre a etiologia, a epidemiologia, a profilaxia, o diagnóstico e a terapêutica da doença; b) execução das adequadas providências preventivas, de natureza individual e coletiva; c) propaganda intensiva da prática dos exames periódicos de saúde para obtenção do diagnóstico precoce da doença; d) tratamento da doença e vigilância dos doentes no pós tratamento; e) asilamento dos cancerosos necessitados de amparo.” (Decreto-lei nº 3.643 de 23/09/1941).</p> |

| | | |
|------|--|---|
| 1957 | Inauguração do prédio do Instituto Nacional de Câncer (INCA) | - O prédio do INCA foi inaugurado no governo Juscelino Kubitscheck. O instituto era composto por 11 andares e 350 leitos, sendo considerado um dos hospitais mais modernos da América Latina, já dispoendo de um setor específico de oncologia pediátrica, situado dentro do Departamento de Medicina. Apesar de o instituto ter sido criado mediante fortes investimentos, sofreu diversos cortes de recursos durante a Ditadura Militar. |
| 1967 | Decreto nº 61.968 de 22/12/1967 Campanha Nacional de Combate ao Câncer (CNCC) | <p>- Instituída no âmbito do Ministério da Saúde, a CNCC visava, principalmente: “intensificar e coordenar, em todo o território nacional, as atividades públicas e privadas de prevenção, de diagnóstico precoce, de assistência médica, de formação de técnicos especializados, de pesquisa, de educação, ação social e de recuperação relacionadas com as neoplasias malignas em todas as suas formas clínicas, com a finalidade de reduzir-lhes a incidência” (Decreto nº 61.9688 de 22/12/1967).</p> <p>- O diferencial da CNCC frente às campanhas anteriores era o de não alarmar ou estigmatizar ainda mais a doença. Com foco na Campanha Educativa Social, o intuito da CNCC era de divulgar os avanços do tratamento, os principais sinais e sintomas à população em geral, sejam médicos ou leigos, estimulando o diagnóstico precoce através da realização de exames periódicos aos maiores de 40 anos.</p> <p>- Mesmo com um orçamento reduzido, a CNCC atingiu quase todos os estados e prestou incentivos financeiros a várias instituições privadas de combate ao câncer, sobretudo filantrópicas. Contudo, havia uma forte tendência ao avanço da medicina liberal, que reforçava o entendimento do câncer como problema individual.</p> <p>- Com a institucionalização da CNCC, o INCA deixou de ser o principal formulador das políticas de combate à doença no país. Contudo, ainda mantinha um papel importante no que se refere a assistência médica, ensino, pesquisa e elaboração de programas educativos.</p> |
| 1973 | Programa Nacional de Controle de Câncer (PNCC) | - Criado pela Divisão Nacional de Câncer, o PNCC enfatizou ações voltadas aos cânceres ginecológicos, incentivando a prevenção do câncer de colo de útero em parceria com secretarias estaduais e entidades filantrópicas. Na década de 1980, foi descontinuado por falta de financiamento. |

| | | |
|------|--|--|
| 1975 | Programa de Controle do Câncer (PCC) | - Criado pelo Ministério da Previdência Social, o PCC tinha como diretriz a gratuidade e abrangência do tratamento de câncer a todos os brasileiros por meio da previdência social através da ampliação das ações de prevenção e tratamento na rede de hospitais públicos. Na década de 1980, foi descontinuado por falta de financiamento. |
| 1982 | Sistema Integrado de Controle de Câncer (SICC) | - Criado pela Comissão Interministerial de Planejamento e Coordenação dos Ministérios da Saúde e da Previdência e Assistência Social, o SICC agregou 25 hospitais de câncer, com o propósito de assegurar um modelo de assistência mais abrangente e uniforme no país. |
| 1984 | Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher | - Criado pelo Ministério da Saúde, preconizava ações de saúde da mulher para além da convencional atenção ao período gravídico-puerperal, destacando-se a prevenção dos cânceres de colo de útero e de mama. |
| 1987 | Programa de Oncologia (Pro-Onco) | - Criado através de um termo de cooperação técnica entre o INAMPS e o Ministério da Saúde, visava implementar ações nacionais para informação, prevenção, diagnóstico e controle do câncer, em especial o de mama. A partir do Pro-Onco, as atividades relativas ao câncer, que permaneciam no âmbito do Departamento Nacional de Doenças Crônicas-Degenerativas, paulatinamente foram transferidas ao INCA, que se revigorava após a crise. |

Fonte: Brasil (2006); Ferman; *et al.* (2002); Teixeira (2010); Teixeira; Fonseca (2007); Teixeira; Porto; Habib (2012). Elaboração da autora, 2019.

A trajetória “médico-assistencial privatista” da política de saúde brasileira (TEIXEIRA; OLIVEIRA, 1985) influenciou as ações voltadas ao controle do câncer nos tipos mais frequentes, repercutindo nas ações voltadas ao câncer infantojuvenil.

Segundo Magalhães *et al.* (2016), mudanças significativas na oncologia pediátrica nacional decorreram da criação da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE)²⁹ em 1981. A instituição exerce forte influência no controle do câncer em crianças e adolescentes no país através de parcerias público-privadas. As atividades realizadas pela SOBOPE desde sua fundação evidenciam, principalmente, a ampla participação do setor privado e filantrópico e o privilegiamento das atividades de caráter médico-assistencial.

Quadro 4: Resumo cronológico das atividades desenvolvidas pela SOBOPE

| Ano | Atividades | Determinações |
|------------|---|--|
| 1983 | Congresso Brasileiro de Oncologia Pediátrica | Organização do Congresso, realizado bianualmente desde 1983. |
| 1985 | Grupos Cooperativos Brasileiros abrangendo diversos tumores pediátricos | Organização de encontros anuais de Grupos Cooperativos desde 2002. |
| 1998 | Projeto Criança e Vida em parceria com o Banco do Brasil e o Ministério da Saúde | Realizado entre 1998-2005, o projeto construiu oito centros de diagnóstico e implantou 25 centros de tratamento de câncer infantojuvenil em hospitais públicos ou filantrópicos. |
| 2001 | Central Informatizada de Oncologia e Hematologia Pediátrica (CIOPE), na sede da SOBOPE. | A CIOPE foi criada com a intenção de operacionalizar os dados epidemiológicos do câncer infantojuvenil no Brasil. |
| 2008 | Publicação “Câncer na criança e no adolescente no Brasil” | Elaboração do livro “Câncer na criança e no adolescente no Brasil”, em parceria com o INCA e o Instituto Ronald Mc Donald. |
| 2009 | Congresso Internacional da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOPE) | Realização do Congresso Internacional da Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica no Brasil em parceria com o Instituto Ronald Mc Donald. |
| 2009 | Publicação “Diagnóstico precoce na criança e no adolescente” | Elaboração do livro “Diagnóstico precoce na criança e no adolescente” em parceria com o Ministério da Saúde, o INCA e o Instituto Ronald Mc Donald. |

Fonte: Magalhães; *et al.* (2016) e sítio eletrônico da SOBOPE. Elaboração da autora.

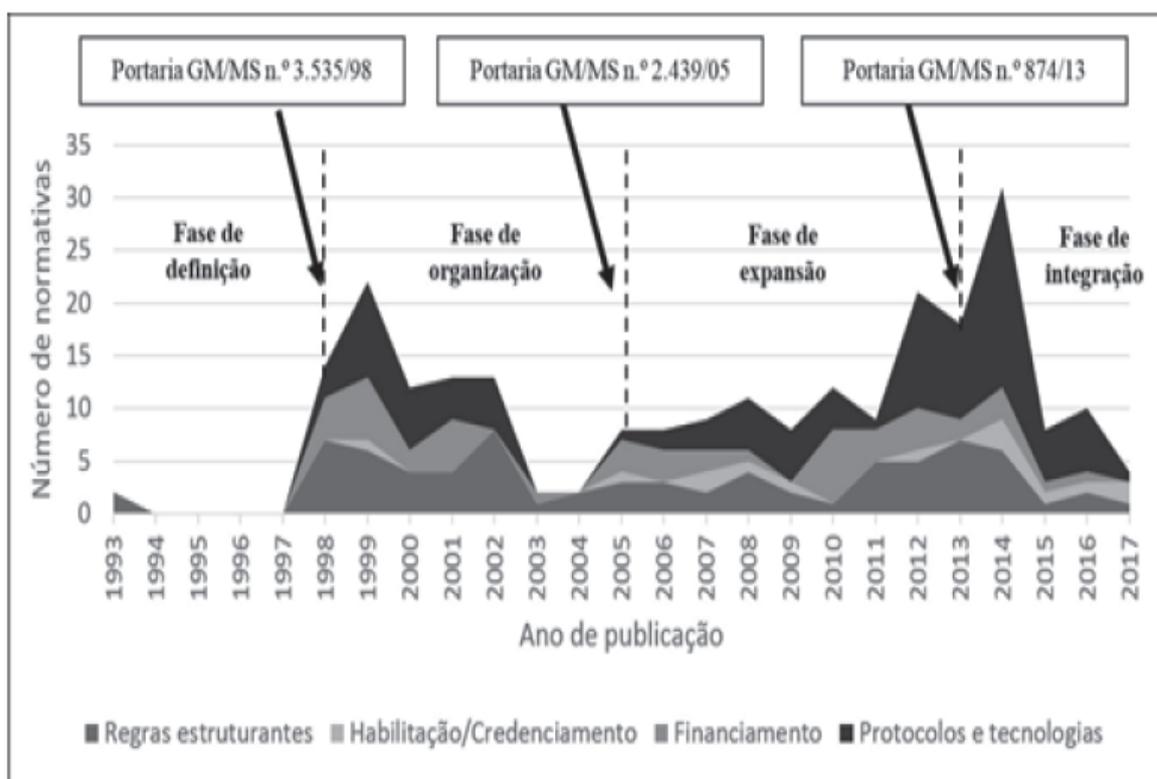
²⁹A SOBOPE foi fundada pelo cirurgião pediátrico Virgílio Alves de Carvalho Pinto, professor na Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e também fundador da Associação Brasileira de Cirurgia Pediátrica. A proposta de criação da SOBOPE surgiu a partir de sua participação nos Congressos Integrados Latinoamericanos de Cancerologia, realizados em 1981 em São Paulo.

3.2 O período pós-constituente

Após a promulgação da Constituição Cidadã e o estabelecimento do Sistema Único de Saúde, a atenção oncológica no país também contou com um importante processo de reestruturação. Observam-se progressos na atenção oncológica como o estabelecimento da Política Nacional de Controle de Tabagismo, a implantação do Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea (REDOME), a institucionalização do Banco Nacional de Tumores e DNA (BNT), além do uso de radiointervenção, cirurgia robótica e a criação de pós-graduação em Oncologia com nível de excelência pela Capes (INCA, 2006). No que se referem aos avanços nos marcos legais, recente pesquisa sobre a política de atenção oncológica após a criação do SUS constatou que a agenda política da saúde esteve de acordo com a relevância epidemiológica do câncer, entretanto o grande número de normativas criadas dificulta a ciência de seu conteúdo pelos gestores e profissionais de saúde (SILVA; *et al.*, 2017).

Para Silva *et al.* (2017), esse processo de reestruturação pode ser dividido em quatro fases históricas: definição, organização, expansão e integração. Segundo os autores, entre 1990 e 2017, a importância epidemiológica da doença é valorizada no conteúdo das normativas criadas, sendo definidas: 1) Regras estruturantes sobre organização dos serviços de saúde, instalações físicas, critérios de avaliação, formas de habilitação, gestão e governança; 2) Regras de habilitação e credenciamento das unidades de assistência, com número de estabelecimentos habilitados; 3) Regras de financiamento, com discriminação de valores de procedimentos, reembolso, repasses e programação de recursos; e 4) Protocolo de novas tecnologias, com definições operativas de inclusão, substituição e exclusão (SILVA; *et al.*, 2017).

Figura 1: Distribuição das normativas publicadas sobre atenção ao câncer no período pós-SUS, de acordo com a finalidade. Brasil, 1990-2017 (SILVA; *et al.*, 2017).



Elaboração de SILVA, *et al.* (p. 179, 2017).

Conforme aponta a Figura 1, a partir de 1998 há um importante salto na estruturação da atenção oncológica no país. Dentre as muitas normativas, três podem ser consideradas mais relevantes devido a sua abrangência: a Portaria GM/MS n.º 3.535/1998, a Portaria GM/MS n.º 2.439/2005 e a Portaria GM/MS n.º 874/2013.

A Portaria GM/MS n.º 3.535/1998 foi pioneira ao utilizar dados epidemiológicos e demográficos nos critérios de implantação de novos serviços. Além disso, dispõe sobre estratégias de atendimento integral específicas ao paciente oncológico, em rede hierarquizada de prestação de serviços e atualiza os critérios mínimos para o cadastramento de Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON). A Portaria GM/MS n.º 2.439/2005 discorre sobre aspectos da promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos, já tratados na legislação anterior, e institui pela primeira vez uma Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO) e a Rede de Atenção Oncológica, constituída através da cooperação entre as três esferas da federação devendo ser formalizada nos Planos Estaduais de Saúde. A PNAO é considerada um grande marco pois reconhece o controle do câncer enquanto uma questão de saúde pública. Já a Portaria GM/MS n.º 874/2013 substitui a PNAO e institui a Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC) e evidencia aspectos da linha de cuidado na perspectiva da integralidade.

No que compete ao câncer infantojuvenil, as portarias estabeleceram critérios para o cadastramento de centros de atendimento em oncologia no âmbito pediátrico³⁰, contudo é importante ressaltar que essas normativas são voltadas para o controle do câncer de modo geral. Percebem-se avanços significativos no que se refere à integralidade, essencial ao paciente oncológico, particularmente às crianças, adolescentes e suas famílias. Sabe-se que a integralidade / atenção integral a esses segmentos e suas famílias implica na realização de ações que ultrapassem a perspectiva médico-assistencial e seu aparato hospitalar, atendendo às necessidades sociais ocasionadas ou agravadas pela situação de adoecimento (HORA, 2017). Neste sentido, a partir de análise documental das três normativas supracitadas, o Quadro 5 descreve o conteúdo das portarias no atendimento das necessidades sociais.

Dentre as normativas, destacam-se a já mencionada portaria 874/2013 e a portaria 140/2014, que redefine os critérios da atenção em oncologia, e a lei 12.732/12, que assegura aos pacientes com câncer o início do tratamento em, no máximo, 60 dias após o diagnóstico. Esta última, por exemplo, não contempla as necessidades das crianças e adolescentes com câncer, visto que um tumor infantil pode ter significativa piora em poucas semanas, tendo que ser iniciado o tratamento de imediato.

³⁰ Os Serviços de Oncologia Clínica, que atendem exclusivamente crianças e adolescentes com câncer, devem ter como responsável um médico especialista em Oncologia Pediátrica (BRASIL, 1998).

Quadro 5: Conteúdo e possíveis implicações do marco regulatório e institucional das principais políticas de controle de câncer no atendimento das necessidades sociais do câncer infantojuvenil segundo critérios da integralidade e intersetorialidade.

| Marco legal | Conteúdo | Implicações |
|------------------------------|--|---|
| Portaria GM/MS nº 3.535/1998 | <p>Estabelece a necessidade da atenção integral que deverá ser realizada através de: diagnóstico; cirurgia oncológica; oncologia clínica; radioterapia; medidas de suporte, reabilitação e cuidados paliativos.</p> <p>No que se refere às medidas de suporte, prevê: “conjunto de ações específicas destinadas à sustentação das condições físicas, psicológicas e sociais dos pacientes que necessitam receber as diversas modalidades terapêuticas indicadas”.</p> | <p>As estratégias de atenção integral referem-se à assistência prestada no Centro de Alta Complexidade em Oncologia.</p> <p>Na letra da lei, as medidas de suporte são vagas e, apesar de evidenciar o trabalho multidisciplinar (o serviço deve conter profissionais especialistas em psicologia clínica; hemoterapia; pronto atendimento para as emergências oncológicas; nutrição; assistência social; terapia ocupacional e farmácia) não define intersetorialidade com outras políticas.</p> |
| Portaria GM/MS nº 2.439/2005 | <p>Institui a PNAO, considerando a magnitude epidemiológica e social do câncer e “Considerando as condições de acesso da população brasileira à atenção oncológica e a necessidade de se estruturar uma rede de serviços regionalizada e hierarquizada que garanta atenção integral à população, bem como o acesso a consultas e exames para o diagnóstico do câncer”.</p> <p>No que compete à intersetorialidade, dispõe em seu Art. 2 que a PNAO deve: “desenvolver estratégias coerentes com a política nacional de promoção da saúde voltadas para a identificação dos determinantes e condicionantes das principais neoplasias malignas e orientadas para o desenvolvimento de ações intersetoriais de responsabilidade pública e da sociedade civil que promovam a qualidade de vida e saúde, capazes de prevenir fatores de risco, reduzir danos e proteger a vida de forma a garantir a equidade e a autonomia de indivíduos e coletividades” e “promover intercâmbio com outros subsistemas de informações setoriais, implementando e aperfeiçoando permanentemente a produção de dados e a</p> | <p>A garantia da atenção integral é relacionada a estruturação de uma rede hierarquizada e regionalizada de serviços de saúde.</p> <p>Observa-se avanços nesta política em responder as necessidades sociais do paciente oncológico, especialmente através de ações intersetoriais pautadas na Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS).</p> |

| | | |
|-----------------------------------|---|---|
| | <p>democratização das informações com a perspectiva de usá-las para alimentar estratégias promocionais da saúde”.</p> <p>No Art. 3: “Definir que a Política Nacional de Atenção Oncológica seja constituída a partir dos seguintes componentes fundamentais: I - promoção e vigilância em saúde: elaborar políticas, estratégias e ações que ampliem os modos de viver mais favoráveis à saúde e à qualidade de vida e que superem a fragmentação das ações de saúde, mediante articulação intersetorial em busca de uma maior efetividade e eficiência”</p> | |
| <p>Portaria GM/MS nº 874/2013</p> | <p>Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, no âmbito do SUS. No tocante às necessidades sociais, destacam-se:</p> <p>Art. 5º, incisos I e IV: “Constituem-se princípios gerais da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer: I - reconhecimento do câncer como doença crônica prevenível e necessidade de oferta de cuidado integral, considerando-se as diretrizes da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS” (...) e “IV - articulação intersetorial e garantia de ampla participação e controle social;”</p> <p>Art. 6º: “Constitui-se princípio relacionado à promoção da saúde no âmbito da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer a identificação e a intervenção sobre os determinantes e condicionantes dos tipos de câncer e orientadas para o desenvolvimento de ações interssetoriais de responsabilidade pública e da sociedade civil que promovam a saúde e a qualidade de vida.”</p> <p>Art. 7º, incisos I, II e VII: “São diretrizes relacionadas à promoção da saúde no âmbito da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer: I - fortalecimento de políticas públicas que visem desenvolver ao máximo a saúde potencial de cada cidadão, incluindo políticas que tenham como objeto a criação de ambientes favoráveis à saúde e ao desenvolvimento de habilidades individuais e sociais para o autocuidado; II - realização de ações interssetoriais, buscando-se parcerias</p> | <p>Esta política é mais específica do que as anteriores, pois reconhece o câncer enquanto doença crônica e a incluiu na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, de maneira pertinente às características epidemiológicas e morfológicas da doença.</p> <p>Percebem-se avanços na descrição das ações voltadas para a prevenção e o controle do câncer no que compete à promoção da saúde e ao atendimento integral. Contudo, a articulação interssetorial e o fortalecimento de políticas públicas, apesar de citadas são restritas a ideia de “qualidade de vida” e a “promoção da saúde”.</p> <p>O cuidado integral é reiterado em diversas passagens da normativa enquanto um cuidado ofertado através de serviços de saúde de prevenção, diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos.</p> |

| | | |
|--|---|--|
| | <p>que propiciem o desenvolvimento das ações de promoção da saúde” (...) e “VII - promoção de atividades e práticas relacionadas à promoção da saúde a serem desenvolvidas em espaços que inclusive ultrapassem os limites dos serviços de saúde, chegando, por exemplo, às escolas, aos locais de trabalhos e aos lares”</p> <p>Art. 12, 13 e 14: “Art. 12. Constitui-se princípio do cuidado integral no âmbito da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer a organização das ações e serviços voltados para o cuidado integral da pessoa com câncer na Rede da Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS, com base em parâmetros e critérios de necessidade e diretrizes baseadas em evidências científicas.</p> <p>Art. 13. Fazem parte do cuidado integral a prevenção, a detecção precoce, o diagnóstico, o tratamento e os cuidados paliativos, que devem ser oferecidos de forma oportuna, permitindo a continuidade do cuidado.</p> <p>Art. 14. São diretrizes referentes ao diagnóstico, ao tratamento e ao cuidado integral no âmbito da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer:</p> <p>I - tratamento oportuno e seguro dos pacientes diagnosticados com câncer e lesões precursoras de forma mais próxima possível ao domicílio da pessoa, observando-se os critérios de escala e de escopo; II - atendimento multiprofissional a todos os usuários com câncer, com oferta de cuidado compatível a cada nível de atenção e evolução da doença; III - realização de tratamento dos casos raros ou muito raros que exijam alto nível de especialização e maior porte tecnológico em estabelecimentos de saúde de referência nacional, garantindo-se sua regulamentação e regulação; e IV - oferta de reabilitação e de cuidado paliativo para os casos que os exijam.”</p> | |
|--|---|--|

Fonte: Brasil (1998; 2005 e 2013). Elaboração da autora, 2019.

O Quadro 5 revela que as portarias são abrangentes e reconhecem a magnitude do câncer em suas dimensões sociais e epidemiológicas, avançando na perspectiva da integralidade e da intersectorialidade. Contudo, as ações descritas para a sua efetivação ainda são muito relacionadas ao acesso aos serviços de saúde e à valorização da equipe multiprofissional, centralizadas nas competências do Ministério da Saúde e das Secretarias de Saúde dos Estados e Municípios. Neste sentido, percebe-se que o princípio da integralidade nas políticas de controle de câncer seguem a institucionalização da Lei Orgânica da Saúde, que descreve o princípio da integralidade como um “conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema” (Lei, 8.080 de 19.09.1990, art. 7º, inciso II). Segundo Giovanella *et al* (2002) e Mattos (2001) o princípio da integralidade foi o menos fortalecido na trajetória do SUS.

Já a articulação intersectorial, quando citada, possui caráter genérico e não aponta interlocução direta com outras políticas de proteção social. Observa-se um privilegiamento da Política Nacional de Promoção da Saúde, entretanto, a PNPS abrangeu o controle do câncer nos aspectos preventivos e não priorizou ações voltadas diretamente para o atendimento do paciente oncológico em tratamento e suas necessidades sociais³¹. Especialmente a Portaria GM/MS 874/2013, que inclui as ações de controle do câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do (SUS), amplia a integração entre as diversas políticas de saúde no tocante à oncologia. Vale ressaltar que esta rede considera o alto impacto na saúde de pessoas idosas, e o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil para o período de 2011-2022 inclui a temática oncológica, no tocante à prevenção e ao tratamento aos tipos mais frequentes³².

³¹ Recente estudo elenca as prioridades estabelecidas ao longo da história da PNPS, são elas: o enfrentamento ao uso do tabaco e seus derivados; a alimentação adequada e saudável; as práticas corporais e atividades físicas; a promoção do desenvolvimento sustentável; o enfrentamento do uso abusivo de álcool e outras drogas; a promoção da mobilidade segura e sustentável; e a promoção da cultura da paz e de direitos humanos (Malta; *et al.*, 2018).

³² O Plano visa enfrentar as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), entre as quais: acidente vascular cerebral, infarto, hipertensão arterial, câncer, diabetes e doenças respiratórias crônicas. As metas nacionais propostas são: reduzir a taxa de mortalidade prematura (<70 anos) por DCNT em 2% ao ano; reduzir a prevalência de obesidade em crianças; reduzir a prevalência de obesidade em adolescentes; deter o crescimento da obesidade em adultos; reduzir as prevalências de consumo nocivo de álcool; aumentar a prevalência de atividade física no lazer; aumentar o consumo de frutas e hortaliças; reduzir o consumo médio de sal; reduzir a prevalência de tabagismo; aumentar a cobertura de mamografia em mulheres entre 50 e 69 anos; aumentar a cobertura de exame preventivo de câncer de colo uterino em mulheres de 25 a 64 anos; tratar 100% das mulheres com diagnóstico de lesões precursoras de câncer. As principais ações para o cumprimento dessas metas são relacionadas ao incentivo à atividade física, à alimentação saudável, ao envelhecimento ativo e ao enfrentamento do tabagismo (BRASIL, 2011b).

A publicação “ABC do Câncer: abordagens básicas para controle do câncer” (INCA, 2017a) indica outras políticas que se aplicam ao controle do câncer. São elas: Política Nacional de Humanização; Política Nacional de Atenção Básica; Política Nacional de Promoção à Saúde e a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas (INCA, 2017a). Neste sentido, Spotorno e Wunsch (2014) apontam que é necessário problematizar a política de atenção oncológica na perspectiva de agregar às suas diretrizes a necessária articulação entre as políticas públicas existentes.

3.3 Iniciativas da sociedade científica e do terceiro setor no desenvolvimento da política de saúde voltada ao câncer infantojuvenil

A trajetória das políticas nacionais de controle do câncer revela a ausência de ações específicas para os casos pediátricos. Não obstante, é possível encontrar um número significativo de iniciativas da sociedade científica e de instituições não-governamentais. Um exemplo importante é o Programa Unidos Pela Cura, iniciativa do Instituto Desiderata³³ em parceria com o INCA, hospitais públicos que atendem oncologia pediátrica e a Secretaria de Saúde do Estado do Rio de Janeiro. Tal iniciativa visa a fortalecer a rede pública do Estado do Rio de Janeiro na atenção ao câncer infantojuvenil por meio da garantia do diagnóstico precoce e do acesso ao tratamento de qualidade. As principais ações do programa englobam a capacitação de profissionais da Atenção Básica, e a criação de um cartão de encaminhamento específico nos casos de suspeita, para agilizar o fluxo de encaminhamento para o máximo de 72 horas. Entre 2007 e 2016, o Programa capacitou cerca 300 Equipes de Saúde da Família no Estado do Rio de Janeiro.

Em 2008, sob a coordenação do INCA em parceria com a SOBOPE, o Instituto Desiderata e o Instituto Ronald Mc Donald³⁴, entre outras instituições, foi criado o “Fórum Permanente de Atenção Integral à Criança e ao Adolescente com Câncer”. Neste fórum, definiu-se a necessidade de uma área técnica diferenciada na gestão da Rede de Atenção Oncológica no âmbito da Oncopediatria, assim como linhas de trabalho referentes à orientação diagnóstica,

³³ O Instituto Desiderata é uma OSCIP - Organização da Sociedade Civil de Interesse Público, fundada em 2003 no Rio de Janeiro. Atua em parceria com gestores públicos, tendo como foco as áreas de saúde e educação no diagnóstico precoce e no acesso a tratamento de qualidade do câncer infantojuvenil.

³⁴ O Instituto Ronald Mc Donald foi fundado em 1999 e faz parte do sistema beneficente global Ronald McDonald House Charities (RMHC), presente em mais de 60 países. Atua através de programas que possibilitam o diagnóstico precoce, o encaminhamento adequado, o acolhimento e o atendimento de qualidade para crianças e adolescentes com câncer e seus familiares.

divulgação e comunicação, qualidade da assistência especializada e avaliação dos serviços (INCA, 2008). Contudo, este fórum não teve expressividade nos últimos anos (Magalhães, *et al.*, 2016).

No XIV Congresso da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica realizado em 2014, em Brasília, produziu-se o documento oficial “Carta de Brasília - Oncologia Pediátrica 2014”, na presença de representantes de diversas instituições governamentais e não governamentais, como o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, a Coordenação da Saúde da Criança e a Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Fruto da discussão sobre os desafios do acesso de qualidade da assistência em oncologia pediátrica no Brasil no século XXI, essa carta dispõe sobre a infraestrutura essencial para atender os casos de câncer infantojuvenil com o compromisso de prestar assistência de qualidade e obter o melhor prognóstico possível.

O documento aponta as condições básicas para o aprimoramento da rede de diagnóstico e de cuidado, além da ampliação e integração da assistência oncológica pediátrica. São elas: 1) Sistema de saúde organizado e regulado; 2) Redes regionalizadas e hierarquizadas de atenção integral, considerando as peculiaridades de cada região e as complexidades dos diferentes tipos de câncer; 3) Acesso a exames diagnósticos na atenção terciária, não somente aos casos diagnosticados, mas também aos casos suspeitos; 4) Pesquisa básica, clínica e epidemiológica articuladas; 4) Biorrepositório Nacional dos Tumores Pediátricos com legislação específica; 5) Rede credenciada, estimulada a participar dos estudos cooperativos nacionais sob coordenação central, com implantação de indicadores de monitoramento e avaliação na atenção à Oncologia Pediátrica; 6) Centrais de revisão diagnóstica dos Grupos Cooperativos integradas à rede nacional de pesquisa clínica; 7) Revitalização da rede de centros diagnósticos com garantia do financiamento dos exames; 8) Regulação do mercado de medicamentos e produtos de saúde, combatendo a suspensão da comercialização de medicamentos essenciais; 9) Acessibilidade aos estudos com novos antineoplásicos (MAGALHÃES; *et al.*, 2016).

O Conselho Consultivo do INCA (COSINCA)³⁵ apoiou a manifestação da Carta de Brasília

³⁵ O COSINCA foi criado em 1992 e é formado por entidades representativas de vários setores de âmbito nacional. O conselho visa contribuir de forma decisiva para elaboração de atos normativos relativos à estrutura e financiamento da atenção oncológica no país. É presidido pelo diretor-geral do INCA e deve pronunciar-se, quando solicitado, sobre: I. Atualização da política nacional para a prevenção e controle do câncer; II. O desenvolvimento das ações de prevenção e controle do câncer das entidades públicas e privadas que integram o Sistema Único de Saúde (SUS), sugerindo medidas necessárias; III. Projetos de incentivo, supervisão, controle e avaliação, das ações de prevenção e controle do câncer; IV. Questões em área administrativa, técnica, financeira, política e científica; V. Criação de comissões e grupos de trabalho para discussão e elaboração de propostas sobre assuntos pertinentes à prevenção e controle do câncer; VI. Estudos e pesquisas sobre temas de prevenção e controle do câncer e ao desenvolvimento e aprimoramento do SUS nessas áreas; VII. Critérios que confirmem melhor resolubilidade nas áreas de prevenção e controle do câncer, visando inclusive à incorporação de avanços científicos e tecnologia, em conformidade com a lei e regulamentos do Ministério da Saúde.

reiterando a pertinência do tema, conforme escrito em ata de reunião realizada no dia 15 de abril de 2015³⁶. Entretanto, é possível notar que tanto as reivindicações da Carta de Brasília quanto o posicionamento do COSINCA não sugerem ações sobre os impactos e necessidades sociais do adoecimento, uma vez que se restringem aos aspectos clínicos do cuidado.

No próximo capítulo, os impactos e necessidades sociais das crianças e adolescentes com câncer serão confrontados quanto à sua inserção no desenho da política de assistência social. Tratar-se-á sobre os elementos de sua trajetória prévia, as mudanças no pós-constituente e implicações do terceiro setor.

³⁶ Ver Anexo b.

4. A Política Nacional de Assistência Social e o câncer infantojuvenil

4.1 Trajetória prévia

A prática da assistência atravessa a história da humanidade, sendo mais remota que as sociedades capitalistas. Há registros de ações de assistência social na Grécia e Roma antigas, com fornecimento de trigo aos necessitados. Com a sociedade judaico-cristã sob a perspectiva da solidariedade e da moral, começaram a se formar grupos religiosos e filantrópicos originando as instituições de caridade, cujo objeto era a ajuda e o apoio aos pobres, viajantes, incapazes e doentes. Na Idade Média, a forte influência da igreja católica disseminou práticas assistenciais através da doutrina religiosa com o intuito de atender viúvas, órfãos, velhos e doentes (SPOSATI; *et al.*, 2007).

Com os avanços do capitalismo, a solidariedade passou a ser considerada uma das estratégias no combate ao aumento exponencial da pobreza. Entre os séculos XVII e XIX, a maioria dos países europeus, por exemplo, criou as chamadas “*Poor Laws*” - as Leis dos Pobres – essencialmente caritativas e com mais características repressivas do que protetoras³⁷. Com a crise de 1929, o Estado passa a intervir de forma mais significativa, principalmente através de políticas sociais e da ampliação de instituições estatais. No Brasil, a partir de 1930, a pobreza é reconhecida como uma questão social e, sob o patamar da caridade, são constituídas as primeiras ações estatais voltadas diretamente para a assistência (BOSCHETTI, 2003).

A primeira medida pública foi no Governo Getúlio Vargas, com a criação da Lei nº 91 de 1935, a chamada Lei de Utilidade Pública, em que o Estado regulariza o fomento público às instituições filantrópicas. Com a legislação consolidam-se incentivos diversos, tais como isenções fiscais e financiamentos para que as entidades privadas de fins sociais pudessem fornecer serviços de saúde, educação e assistência social (LANDIN, 1993).

Em 1938, o decreto Decreto-lei nº 525 instituiu o Conselho Nacional de Serviço Social (CNSS), vinculado ao então Ministério da Educação e Saúde. O CNSS era composto por membros considerados notáveis, cujo papel consistia em elaborar inquéritos sociais, elencar as demandas dos mais necessitados e realizar análises das solicitações de isenções às instituições de caridade. Os conselheiros deveriam assumir o diálogo com as entidades sociais e os mais pobres, no entanto o CNSS favoreceu práticas de clientelismo político (SPOSATI, 2007).

³⁷ Destaca-se a “*Poor Law Amendment Act*”, implementada na Inglaterra em 1834. Essa lei limitou a assistência aos pobres às ações filantrópicas, afirmando o trabalho como única fonte de renda possível (BOSCHETTI, 2003).

Segundo Sposati (2007), a moral republicana liberal da época junto à ditadura varguista impossibilitava a consolidação de espaços democráticos participativos, com representação dos usuários.

Na década de 1940 as primeiras fundações sociais dirigidas por “Primeiras Damas do Estado” são criadas, sendo frequentemente representadas pelas “damas caridosas” da elite corporativista que controlavam as principais instituições privadas do país (SOUSA, 2010). Um exemplo é a Legião Brasileira de Assistência (LBA) criada em 1942 e coordenada pela primeira dama Darcy Vargas, instituição pioneira na assistência social no Brasil. A LBA assumiu as atribuições do CNSS e reunia as instituições de assistência para o atendimento das famílias de militares de baixa patente, os chamados “pracinhas”. Em 1946 passou a oferecer atendimento médico e social à maternidade e à infância, buscando a legitimação do Estado³⁸ com os mais pobres, especialmente aqueles não cobertos pela previdência: desempregados e trabalhadores informais, a grande massa que não tinha direito à saúde, educação e assistência social (SOUSA, 2010).

A assistência se mesclava com as necessidades de saúde, caracterizando o que se poderia chamar de binômio de ajuda médico-social. Isto irá se refletir na própria constituição dos organismos prestadores de serviços assistenciais, que manifestarão as duas faces: a assistência à saúde e a assistência social. O resgate da história dos órgãos estatais de promoção, bem-estar, assistência social, traz, via de regra, esta trajetória inicial unificada (SPOSATI *et al.*, 2007, p. 42).

A partir de 1940 observa-se o surgimento de diversas organizações privadas de cunho filantrópico que realizavam atendimento médico-hospitalar, mas também de suporte às necessidades sociais dos pacientes com câncer. Destacam-se a Fundação das Pioneiras Sociais; a Liga Paranaense Contra o Câncer; a Associação Paulista de Combate ao Câncer; a Liga Bahiana na Contra o Câncer; a Legião Feminina de Educação e Combate ao Câncer e a Sociedade Pernambucana de Combate ao Câncer. Estas instituições eram voltadas para os tipos de câncer mais incidentes que acometiam adultos e realizavam diversas ações voluntárias, além de arrecadação de fundos e organização de campanhas educativas, capacitação de médicos brasileiros no exterior e construção de hospitais especializados (BARRETO, 2005).

Sabe-se que até a criação do Serviço Nacional de Câncer (SNC), em 1947, as atividades

³⁸ A LBA foi encampada pelo Estado e assumiu o caráter de fundação vinculada ao Ministério da Previdência e Assistência Social durante a Ditadura Militar. Na prática, a LBA funcionava como grande balcão de repasse de verbas públicas a instituições filantrópicas subvencionadas pelo Estado. Até que em 1995, a LBA foi extinta, envolta em escândalos de corrupção envolvendo a primeira dama na gestão do presidente Collor de Mello (PEREIRA, 2011).

de atenção ao câncer eram esparsas e descontínuas, realizadas através da união de iniciativas filantrópicas e estatais³⁹. A forte estigmatização da doença, por muito tempo considerada um mal incurável a ser tratado na solidariedade religiosa e civil⁴⁰, foi ratificada com o incentivo estatal a essas organizações caritativas (TEIXEIRA; PORTO; NORONHA, 2012).

Os pacientes mais pobres eram majoritariamente atendidos em Santas Casas da Misericórdia, enquanto aqueles que tinham mais recursos eram atendidos em hospitais particulares. Os hospitais das Santas Casas de Misericórdia são, historicamente, referências de acolhimento, pois exerceram papel muito importante para a população que não tinha acesso aos serviços e benefícios previdenciários, restritos aos trabalhadores formais (TEIXEIRA; PORTO, HABIB, 2012).

Durante quase todo século XX, passando por diversos governos e contextos políticos a assistência social foi operada por instituições desarticuladas, com práticas clientelistas, de caráter focalizado e conservador, com programas sociais assistemáticos cuja lógica era o favor e a benesse. Em geral, as ações governamentais eram respostas às iniciativas pessoais e as demandas de grupos profissionais que tentavam colocar o câncer em evidência no âmbito da saúde pública, como foi o caso da criação do SNC (TEIXEIRA, 2010).

No que compete às crianças e adolescentes com neoplasias, a primeira instituição focada nas necessidades sociais do câncer infantojuvenil que se tem conhecimento é a Casa Ronald Mc Donald, fundada nos Estados Unidos em 1974 através de parceria entre o hospital infantil da localidade, a marca Mc Donald e um jogador de futebol americano que tinha uma filha com a doença. A Casa Ronald Mc Donald fornece hospedagem às crianças e suas famílias, e suporte social durante o tratamento. Atualmente este projeto se ampliou e atende crianças e adolescentes com câncer em diversos países do mundo⁴¹ (SILVEIRA; LIMA, 2001).

No Brasil, o câncer infantojuvenil só começou a ter expressão na sociedade científica durante a década de 1980, a partir da criação da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica

³⁹ Em 1917, parcerias com a iniciativa filantrópica já estavam inseridas em um projeto mais amplo do então diretor de Saúde Pública Carlos Chagas. Através de financiamento do industrial Guilherme Guinle, começou a construção de um hospital especializado em oncologia no Rio de Janeiro, contudo devido à crise econômica no governo Getúlio Vargas as obras foram paralisadas e o projeto abandonado (TEIXEIRA; PORTO; NORONHA, 2012).

⁴⁰ Ações da filantropia para pessoas com câncer também foram amplamente realizadas em diversos países da Europa e também nos Estados Unidos. Um exemplo importante é a Associação Senhoras do Calvário, composta por viúvas francesas que prestavam cuidados domiciliares às mulheres com câncer (TEIXEIRA; PORTO, HABIB, 2012).

⁴¹ A primeira Casa Ronald da América Latina foi inaugurada no Brasil, na cidade do Rio de Janeiro em 1994.

(SOBOPE) em 1981, uma organização fundada por médicos oncologistas⁴². Segundo o site da Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer (CONIACC), antes de 1988 havia 12 instituições filantrópicas que prestavam serviços socioassistenciais diretamente a este público no país. Eram elas: Fundação Antonio Dino; Associação dos Voluntários a Serviço da Oncologia em Sergipe; Hospital Martagão Gesteira; Santa Casa da Bahia; Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias; Associação Paranaense de Apoio à Criança com Neoplasia; Associação Hospitalar de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro; Liga Paranaense Contra o Câncer; Rede Feminina de Combate ao Câncer; Associação de Voluntários de Apoio e Assistência a Criança e ao Adolescente; Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre; e o Grupo de Apoio à Criança Com Câncer. Vale ressaltar que não se tem registro de instituição pública específica ou de ação estatal de assistência voltada diretamente ao suporte social das crianças e adolescentes com câncer.

No tocante aos legados institucionais mais amplos, a trajetória das constituições republicanas revela que até a Constituição Federal de 1988, a assistência social não era um direito social e se caracterizava por intervenções genéricas, direcionadas aos indigentes, doentes, filhos de “pais miseráveis” e todos aqueles impossibilitados de trabalhar - ou, simplesmente, visando à inclusão no mercado de trabalho formal, pois o trabalho formal era a base para o acesso à maioria dos direitos (COUTO, 2006), conforme evidencia o Quadro 6.

⁴²Conforme apontado no capítulo 3, mudanças significativas na oncologia pediátrica no Brasil ocorreram a partir da fundação da Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE) em 1981 (MAGALHÃES; *et al.*, 2016).

Quadro 6: Referências à assistência social nas constituições republicanas brasileiras.

| Constituições Republicanas | Referência à assistência social |
|----------------------------|---|
| CF de 1891 | “Art. 71 - Os direitos de cidadão brasileiro só se suspendem ou perdem nos casos aqui particularizados.§ 1º - Suspendem-se: a) por incapacidade física ou moral;” |
| CF de 1934 | <p>“Art. 113 - A Constituição assegura a brasileiros e a estrangeiros residentes no País a inviolabilidade dos direitos concernentes à liberdade, à subsistência, à segurança individual e à propriedade, nos termos seguintes: (...). 34) A todos cabe o direito de prover à própria subsistência e à de sua família, mediante trabalho honesto. O Poder Público deve amparar, na forma da lei, os que estejam em indigência”;</p> <p>“Art 138 - Incumbe à União, aos Estados e aos Municípios, nos termos das leis respectivas: a) assegurar amparo aos desvalidos, criando serviços especializados (...)”.</p> |
| CF de 1937 | <p>“Art. 127 – (...) Aos pais miseráveis assiste o direito de invocar o auxílio e proteção do Estado para a subsistência e educação da sua prole”;</p> <p>“Art. 136 - O trabalho é um dever social. O trabalho intelectual, técnico e manual tem direito a proteção e solicitude especiais do Estado. A todos é garantido o direito de subsistir mediante o seu trabalho honesto e este, como meio de subsistência do indivíduo, constitui um bem que é dever do Estado proteger, assegurando-lhe condições favoráveis e meios de defesa”.</p> |
| CF de 1946 | <p>“Art 145 - A ordem econômica deve ser organizada conforme os princípios da justiça social, conciliando a liberdade de iniciativa com a valorização do trabalho humano. Parágrafo único - A todos é assegurado trabalho que possibilite existência digna. O trabalho é obrigação social”;</p> <p>“Art 157 - A legislação do trabalho e a da previdência social obedecerão nos seguintes preceitos, além de outros que visem a melhoria da condição dos trabalhadores: XV - assistência aos desempregados.”</p> |
| CF. de 1964 | “Art 167 - A família é constituída pelo casamento e terá direito à proteção dos Poderes Públicos (...). § 4º - A lei instituirá a assistência à maternidade, à infância e à adolescência”. |
| CF. de 1988 | <p>“Art. 6º- São direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, a moradia⁴³, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição.”</p> <p>“Art. 194 - A seguridade social compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da</p> |

⁴³ O direito à moradia foi incluído somente no ano 2000, pela Emenda Constitucional nº26.

| |
|---|
| <p>sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social.</p> <p>Parágrafo único. Compete ao Poder Público, nos termos da lei, organizar a seguridade social, com base nos seguintes objetivos: I – universalidade da cobertura e do atendimento; II – uniformidade e equivalência dos benefícios e serviços às populações urbanas e rurais; III – seletividade e distributividade na prestação dos benefícios e serviços; IV – irredutibilidade do valor dos benefícios; V – equidade na forma de participação no custeio; VI – diversidade da base de financiamento; VII – caráter democrático e descentralizado da administração, mediante gestão quadripartite, com participação dos trabalhadores, dos empregadores, dos aposentados e do Governo nos órgãos colegiados”.</p> <p>“Art. 203 - A assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, e tem por objetivos: I - a proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice; II - amparo às crianças e adolescentes o carentes; III -a promoção da integração ao mercado de trabalho; IV -a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária; V - a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei.”</p> <p>“Art. 204 - As ações governamentais na área da assistência social serão realizadas com recursos do orçamento da seguridade social previstos no art.195, além de outras fontes, e organizadas com base nas seguintes diretrizes: I– descentralização político-administrativa, cabendo a coordenação e as normas gerais à esfera federal e a coordenação e a execução dos respectivos programas às esferas estadual e municipal, bem como a entidades beneficentes e de assistência social; II–participação da população, por meio de organizações representativas, na formulação das políticas e no controle das ações em todos os níveis.”</p> |
|---|

Fonte: Brasil (1988); Carvalho (2008b). Elaboração da autora, 2019.

Constata-se que até 1988 a assistência social tinha pouco destaque e o amparo do Estado era determinado pelo critério do trabalho. A existência digna do indivíduo era comparada à sua colocação laboral e à sua capacidade de manter a si e sua família, pois desempregados eram produtos da “vadiagem” o que acarretava moralismo à problemática do desemprego (BOSCHETTI, 2003). Entretanto, a primazia da dimensão do trabalho é incompatível com a realidade brasileira, uma vez que não se vivenciou o pleno emprego tal como nos países de capitalismo avançado, nem se constituiu uma rede universal de serviços sociais que impedisse a população da pobreza extrema (PEREIRA, 2011).

4.2 O período Pós-Constituinte

Na Constituição Federal de 1988 a assistência social se estabelece enquanto direito social de caráter não contributivo, inserida na Seguridade Social brasileira junto às políticas de saúde e previdência social. O patamar de política pública exige a organização de uma nova forma de gestão dos serviços no enfrentamento da pobreza e das diversas situações de desproteção social no país. Antes de ser instituída enquanto dever do Estado, a assistência social não tinha propósitos claros, podendo ser objeto de qualquer tipo de ajuda ou alívio aos “desamparados”. Do ponto de vista formal, o texto constitucional de 1988 rompe com a trajetória de favor, que subjugava ações assistenciais à benesse, ao clientelismo político e às vinculações religiosas (BROTTO; SPOSATI; SENNA, 2016).

No artigo 203, a Carta Magna estabelece que a política de assistência social será prestada a quem dela necessitar, independentemente de contribuição à seguridade social, tendo por objetivos a proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice; o amparo às crianças e adolescentes carentes; a promoção da integração ao mercado de trabalho; a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária e a garantia de um salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover à própria manutenção ou de tê-la provida por sua família, conforme dispuser a lei (BRASIL, 1988).

Assim, a única garantia da política de assistência social diretamente voltada às crianças e adolescentes com câncer é o Benefício de Prestação Continuada, um benefício assistencial de salário mínimo às pessoas com deficiência ou idade igual ou superior a 65 anos e que não têm como prover a própria manutenção ou cujas famílias não possam fazê-lo. Este benefício é constitucional, no entanto somente a partir da aprovação da mudança no Estatuto da Pessoa com Deficiência em 2015, através da lei nº 13.146/2015, a pessoa com câncer,

independentemente da idade, é considerada deficiente para fins desse benefício. Nesse caso, o critério para concessão do BPC, além da condição de deficiência, é a renda per capita da família, que deve ser inferior a ¼ do salário mínimo vigente.

A Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), Lei nº 8.742/1993, que regulamentou a assistência social institui ações que vão além do mero subsídios a emergências e eventualidades, ratificando o caráter continuado da política. Contudo, a implementação do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), ocorreu somente quando a Política Nacional de Assistência Social (PNAS) de 2004 foi aprovada, 16 anos após a promulgação da CF de 1988 (BRASIL, 1993; 2004). A consolidação da política de assistência social ocorreu de forma lenta, pois houve morosidade no processo de normatização. Além disso, os governos que se sucederam após a abertura democrática no Brasil tratavam a assistência social como uma área de transição, a partir do princípio da subsidiariedade⁴⁴ (QUINONERO; *et al*, 2016).

Segundo Art.4 da Lei 8.822/1993 são princípios da LOAS:

I - supremacia do atendimento às necessidades sociais sobre as exigências de rentabilidade econômica; II - universalização dos direitos sociais, a fim de tornar o destinatário da ação assistencial alcançável pelas demais políticas públicas; III - respeito à dignidade do cidadão, à sua autonomia e ao seu direito a benefícios e serviços de qualidade, bem como à convivência familiar e comunitária, vedando-se qualquer comprovação vexatória de necessidades; IV - igualdade de direitos no acesso ao atendimento, sem discriminação de qualquer natureza, garantindo-se equivalência às populações urbanas e rurais e ; V - divulgação ampla dos benefícios, serviços, programas e projetos assistenciais, bem como dos recursos oferecidos pelo Poder Público e dos critérios para sua concessão (BRASIL, 1993).

No Quadro 7, observa-se que os princípios da LOAS são retomados na PNAS/2004, na qual se procura desassociar qualquer conotação de práticas assistencialistas. Em relação às diretrizes da política, há um predomínio quanto à reponsabilidade do Estado e a descentralização das ações em cada esfera do governo. Na PNAS/2004, há um alargamento dos princípios ao inclui a família enquanto base (matricialidade sociofamiliar) para a concepção dos serviços, benefícios, programas e projetos (QUINONERO; *et al*, 2016).

⁴⁴ Um exemplo é o Programa Comunidade Solidário, de 1994, dirigido pela então primeira dama Ruth Cardoso, esposa do Presidente Fernando Henrique Cardoso. Esse programa resgata a prática do primeiro damismo com princípios que não fortaleciam a responsabilidade do Estado na política de assistência social (QUINONERO; *et al*, 2016).

Quadro 7: Síntese do conteúdo das Políticas Nacionais de Assistência Social. Brasil, 1994 a 2004.

| ELEMENTOS CENTRAIS | PNAS 1994 Redação Preliminar Não aprovada | PNAS 1997 Proposta Preliminar Não aprovada | PNAS 1998 Resolução CNAS nº 207, de 16/12/1998 | PNAS 2004 Resolução CNAS nº 145, de 15/10/2004 |
|--|--|--|---|--|
| Noções gerais/ pressupostos | Atendimento a todos os privados dos mínimos sociais. Assistência social dividida entre “restrita” e ampla. | Assistência social como política pública; enfrentamento da questão social; cidadania, primazia do Estado, participação; proteção social. | Instrumento de gestão que transforma em ações diretas os pressupostos constitucionais e da LOAS. | Redesenho da política; implementação do SUAS; materializar a LOAS; estabelecer políticas permanentes. |
| Finalidade/ Objetivos | Assegurar assistência social a quem dela necessitar. | Proteção dos segmentos involuntariamente excluídos ou suscetíveis de exclusão; garantia de renda. | Promover inclusão, tendo como a família principal referencial, assegurando melhorias nas condições de vida. | Assegurar a proteções aprofundadas (básica e especial), com centralidade na família e que garantam convivência familiar e comunitária. |
| Público Alvo | Destinatários: indigentes. | Destinatários: indigentes, pobres, excluídos. | Destinatários: em condição de vulnerabilidade. | Usuários: cidadãos e grupos em situações de vulnerabilidade e riscos sociais. |
| Funções | Não aborda. | Inserção da população que não participa de direitos, visando manter incluídos os segmentos vulneráveis. | Inserção; prevenção; promoção; proteção. | Vigilância social, proteção social, defesa social e institucional. |
| Seguranças | Não aborda. | Não aborda. | Não aborda. | Sobrevivência, acolhida, convívio/vivência familiar. |

| | | | | |
|-----------------------------------|---|---|---|--|
| Princípios e Diretrizes | Supremacia de atendimento às necessidades sociais; universalização dos direitos; respeito à dignidade; igualdade; articulação com as demais políticas; descentralização; capacitação; participação; ocupação e renda; oferta de bens e serviços; sistema nacional de cadastro de entidades; estímulo à implantação de conselhos e fundos. | Incorporação da dimensão social nas políticas setoriais; aumento da oferta de bens e serviços com prioridade para crianças e adolescentes; combate ao clientelismo, à provisoriedade, a provas vexatórias que estigmatizam as pessoas; cooperação entre setor público e iniciativa privada. | Universalização; respeito à dignidade; equidade; primazia do Estado; centralidade da família; descentralização; comando único; participação; articulação; participação; parceria; ações integradas; pactos Estado-sociedade; fomento a estudos e pesquisas. | Universalização dos direitos; respeito à dignidade do cidadão; convivência familiar e comunitária; igualdade de direitos; descentralização; participação; primazia da responsabilidade do Estado, centralidade da família. |
| Estratégias e instrumentos | Não aborda. | Fluxo de informação; negociação e articulação; geração de ocupação e renda; definição de mínimos sociais; capacitação; implantação do sistema nacional de cadastro. | Sistema Nacional de Assistência Social; fortalecimento dos conselhos; efetivação de fontes de financiamento; rede de inclusão; sistema de informações; acompanhamento da rede. | Matricialidade sociofamiliar; descentralização e territorialização; novas bases de relação Estado/sociedade; financiamento; controle social; participação; Política de RH; informação, monitoramento e avaliação. |

Fonte: ALCHORNE (2016). Elaboração da autora, 2019.

Alguns conceitos presentes na LOAS e na PNAS não estão bem definidos, o que provoca uma falta de parâmetros coerentes na provisão das necessidades básicas, como é o caso dos “mínimos sociais” e da “vulnerabilidade” (PEREIRA, 2011). O texto da PNAS, por exemplo, apresenta a vulnerabilidade social enquanto um perfil das pessoas que são voltadas à proteção social básica, mas não a define, sendo compreendida por diversas situações que podem afetar os sujeitos como a pobreza, a ausência de renda e o não acesso aos serviços públicos (CARMO; GUIZARDI, 2018).

A proteção social básica tem como objetivos prevenir situações de risco por meio do desenvolvimento de potencialidades e aquisições, e o fortalecimento de vínculos familiares e comunitários. Destina-se à população que vive em situação de vulnerabilidade social decorrente da pobreza, privação (ausência de renda, precário ou nulo acesso aos serviços públicos, dentre outros) e, ou, fragilização de vínculos afetivos – relacionais e de pertencimento social (discriminações etárias, étnicas, de gênero ou por deficiências, dentre outras) (BRASIL, 2004, p. 33).

Recente estudo de Carmo e Guizardi (2018) sobre o conceito de vulnerabilidade nas políticas de saúde e assistência social desde a promulgação da Constituição Federal de 1988, apontou que o termo apresenta imprecisão conceitual e, em relação à assistência social, refere-se a contextos de riscos iminentes e a desvinculação social. Isso conferiu a política uma focalização aos mais pobres, pois ainda que a vulnerabilidade não seja exclusivamente relacionada à falta de renda, existem outros fatores como fragilidade de vínculos familiares e afetivos, além da questão da desigualdade no acesso a bens e serviços públicos, que marcam a ideia de vulnerabilidade. Segundo as autoras “(...) a vulnerabilidade vem se delineando como categoria que equaciona mais amplamente a problemática, admitindo condutas intersetoriais entre as políticas públicas.” (CARMO; GUIZARDI, 2018, p. 10).

No entanto, conforme indicado no capítulo 2, as políticas de assistência social, saúde e previdência apesar de pertencerem ao tripé da proteção social brasileira possuem concepções e institucionalidades diversas que dificultam sua integração (MONNERAT; SENNA, 2007; MENEZES, 2012; MONNERAT; *et al* 2014;). Ações com vistas à integralidade e à intersetorialidade possuem centralidade na política de assistência social, tendo diversas referências tanto na LOAS, quando na PNAS/2004, como aponta o Quadro 8.

Quadro 8: Conteúdo e possíveis implicações do marco regulatório e institucional das principais políticas de assistência social no atendimento das necessidades sociais do câncer infantojuvenil segundo critérios da integralidade e intersetorialidade.

| Marco Regulatório | Conteúdo | Implicações |
|---|--|---|
| <p align="center">LOAS Lei nº 8.742/1993 Modificada pela Lei nº 12.435/2011</p> | <p>Art. 1º A assistência social, direito do cidadão e dever do Estado, é Política de Seguridade Social não contributiva, que provê os mínimos sociais, realizada através de um conjunto integrado de ações de iniciativa pública e da sociedade, para garantir o atendimento às necessidades básicas.</p> <p>“Art. 4º A assistência social rege-se pelos seguintes princípios: (...) II - universalização dos direitos sociais, a fim de tornar o destinatário da ação assistencial alcançável pelas demais políticas públicas.”</p> <p>“Art. 6 Sobre a organização e gestão da política: “II - integrar a rede pública e privada de serviços, programas, projetos e benefícios de assistência social” (...) VI - estabelecer a gestão integrada de serviços e benefícios (...). § 3º Os Cras e os Creas são unidades públicas estatais instituídas no âmbito do Suas, que possuem interface com as demais políticas públicas e articulam, coordenam e ofertam os serviços, programas, projetos e benefícios da assistência social.”</p> | <p>Já no artigo primeiro, a política de assistência estabelece que suas ações possuem caráter integrado, através da intersetorialidade entre a esfera pública e privada.</p> <p>Em seus princípios, enfatiza a primazia da universalização dos direitos sociais levando o usuário da assistência social às outras políticas públicas. Contudo, o art. 6 afirma que essa integração se refere aos benefícios, serviços, programas e projetos da assistência social. Isso denota que apesar da política de assistência social ser ampla, sua gestão não ocorre de maneira integrada às demais políticas de proteção social.</p> |
| <p align="center">PNAS 2004 Resolução CNAS nº 145/ 2004</p> | <p>“A Política Pública de Assistência Social realiza-se de forma integrada às políticas setoriais, considerando as desigualdades socioterritoriais, visando seu enfrentamento, à garantia dos mínimos sociais, ao provimento de condições para atender contingências sociais e à universalização dos direitos sociais.”</p> <p>“Assistência Social, enquanto política pública que compõe o tripé da Seguridade Social, e considerando as características da população atendida por ela, deve fundamentalmente inserir-se na articulação</p> | <p>O texto da PNAS ratifica a LOAS como um todo e reforça o caráter integrado da assistência social assim como a universalização dos direitos sociais com as políticas intersetoriais. No entanto não define de forma clara o que seriam os mínimos sociais.</p> <p>A PNAS reconhece a intersetorialidade</p> |

| | | |
|--|--|---|
| | <p>intersectorial com outras políticas sociais, particularmente, as públicas de Saúde, Educação, Cultura, Esporte, Emprego, Habitação, entre outras, para que as ações não sejam fragmentadas e se mantenha o acesso e a qualidade dos serviços para todas as famílias e indivíduos”.</p> <p>“São princípios organizativos do SUAS: (...) Articulação intersectorial de competências e ações entre o SUAS e o Sistema Único de Saúde – SUS, por intermédio da rede de serviços complementares para desenvolver ações de acolhida, cuidados e proteções como parte da política de proteção às vítimas de danos, drogadição, violência familiar e sexual, deficiência, fragilidades pessoais e problemas de saúde mental, abandono em qualquer momento do ciclo de vida, associados a vulnerabilidades pessoais, familiares e por ausência temporal ou permanente de autonomia principalmente nas situações de drogadição e, em particular, os drogaditos nas ruas”.</p> | <p>enquanto um dos princípios organizativos da política e cita explicitamente a articulação com várias políticas sociais, em especial a política de saúde a partir de articulação com entre o SUS e o SUAS.</p> |
|--|--|---|

Fonte: Brasil (1993; 2004). Elaboração da autora, 2019.

O Quadro 8 apresenta a forma ampla e genérica da política de assistência social no que se refere à integralidade e à intersetorialidade. Ressalta-se que a intersetorialidade com outras políticas é amplamente citada. No caso da política de saúde, prevê interlocução entre o SUS e o SUAS o que pode favorecer crianças e adolescentes com câncer.

A política de assistência social tem como foco a atenção às famílias e o SUAS é responsável pela regulação de ações socioassistenciais em todo país, se organiza através do território e visa atuar nas necessidades da condição de desproteção referentes à garantia e acesso aos direitos sociais. Sua gestão é compartilhada entre os entes federativos, com a participação da sociedade civil. Segundo a PNAS “*O SUAS materializa o conteúdo da LOAS, cumprindo no tempo histórico dessa política as exigências para a realização dos objetivos e resultados esperados que devem consagrar direitos de cidadania e inclusão social* (BRASIL, 2004, p.39).

De acordo com a Política Nacional de Assistência Social (PNAS) é através do Centro de Referência em Assistência Social (CRAS) que se deve organizar e coordenar os serviços socioassistenciais locais da política de assistência social. O CRAS é o equipamento municipal da assistência social e tem por objetivo ofertar serviços da Proteção Social Básica, sendo a “porta de entrada” do SUAS (assim como a Atenção Básica é no SUS). A Proteção Social Básica é o primeiro nível de proteção do SUAS, que através de um conjunto de serviços, programas, projetos e benefícios da assistência social visa a prevenção de situações de risco, por meio do desenvolvimento de potencialidades e aquisições e o fortalecimento de vínculos familiares e comunitários. Já a Proteção de Média e Alta Complexidade destina-se ao atendimento de famílias e/ou indivíduos em situação de risco ou com direitos violados e tem os CREAS (Centros de Referência Especializado em Assistência Social) como equipamentos de referência.

Nesse sentido, vale ressaltar que embora a política de assistência não tenha como foco central a criança e o adolescente com câncer, ela se dirige às famílias em situação de vulnerabilidade social, muitas vezes ocasionada e/ou agravada pela situação de adoecimento.

4.3 O terceiro setor e as ações socioassistenciais voltadas ao câncer infantojuvenil

Além das políticas públicas e da família, o associativismo voluntário pode realizar ações voltadas a parcelas da população atingidas pela pobreza e/ou por doenças que agravam suas condições de exclusão social (MOREIRA, 2010). Segundo Moreira (2010) a partir da década de 1990 experiências de solidariedade social são fruto da sociedade civil engajada em “fazer a

sua parte”, especialmente na conjuntura de crise do Estado que não consegue prover os direitos sociais básicos. Estudo sobre o ativismo político por pessoas com doenças raras aponta que é importante olhar para as inúmeras possibilidades de exercício dos direitos, pois “*o alcance pode estar em superar as antinomias entre bons e maus propósitos*” (MOREIRA; *et al.*, 2017, sem paginação).

Assim que promulgada, a Constituição Federal de 1988 sofreu com o desvio das suas premissas, pois ganharam força a focalização e a terceirização da política social, acarretando mudanças na sociedade civil organizada (FAGNANI, 2005). Bonfante e Vieira (2016) apontam que isso resultou em uma confusão conceitual, visto que fica cada vez mais difícil diferenciar os termos usados nas diversas entidades sem fins lucrativos como ONG (organização não governamental), fundação, instituto, associação, empreendedorismo social, dentre outras que atuam na execução das políticas sociais.

As organizações da sociedade civil, o chamado “terceiro setor”, não é coeso, mas ao serem classificadas como entidades de assistência social pelo Conselho Nacional de Assistência Social (CNAS) há certo controle acerca de seu formato e funcionamento. Esse controle é realizado para fins de parcerias e convênios entre Estado e sociedade civil (BONFANTE; VIEIRA, 2016).

Em estudo sobre a Política Nacional de Assistência Social o Terceiro Setor, Bonfante e Vieira (2016) apontam que os serviços prestados por essas instituições podem ser isolados ou acumulativos aos serviços prestados pela política de assistência social. Isso significa que a legislação abre inúmeras possibilidades de atuação para as chamadas “entidades de assistência social”.

(...) a entidade não precisa necessariamente atuar exclusivamente com a assistência social, ou em benefício dos destinatários desta política social. Tal leitura poderia deixar transparecer o entendimento de que, longe de estabelecer definições, a legislação supra abre também possibilidades inúmeras para a definição do que seja, afinal, um entidade de assistência social, inclusive para a realização de convênios; afinal, uma entidade que atua na área do esporte, por exemplo, pode desenvolver um projeto cujo público alvo sejam pessoas com deficiência, então beneficiárias da política nacional da assistência social (BONFANTE; VIEIRA, 2016, sem paginação).

A LOAS prevê em seu art. 3 que as entidades e organizações de assistência social que englobam as instituições sem fins lucrativos prestam atendimento e assessoramento na defesa e garantia de direitos aos beneficiários da política de assistência social, de acordo com as deliberações do CNAS. Quando vinculadas ao SUAS, essas entidades do Terceiro Setor recebem financiamento do Estado. As entidades e organizações de assistência social atuam de

forma complementar ao poder público, prestando as ofertas definidas na Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais e nas Resoluções do CNAS (BRASIL, 2009).

No que compete ao câncer infantojuvenil, a Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer (CONIACC) divulgou em seu sitio eletrônico, a associação de 52 instituições de caráter filantrópico que prestam serviços socioassistenciais as crianças e adolescentes com câncer no ano de 2018. No entanto, a literatura indica que esse processo não é recente. A participação da filantropia em ações socioassistenciais e “médico-social” voltadas ao câncer no Brasil são largamente citadas nos estudos sobre a história das políticas de controle do câncer no Brasil (BARRETO, 2005; TEIXEIRA; FONSECA, 2007; TEIXEIRA, 2010; SANGLARD, 2010; TEMPERINI, 2012; TEIXEIRA; PORTO; HABIB, 2012).

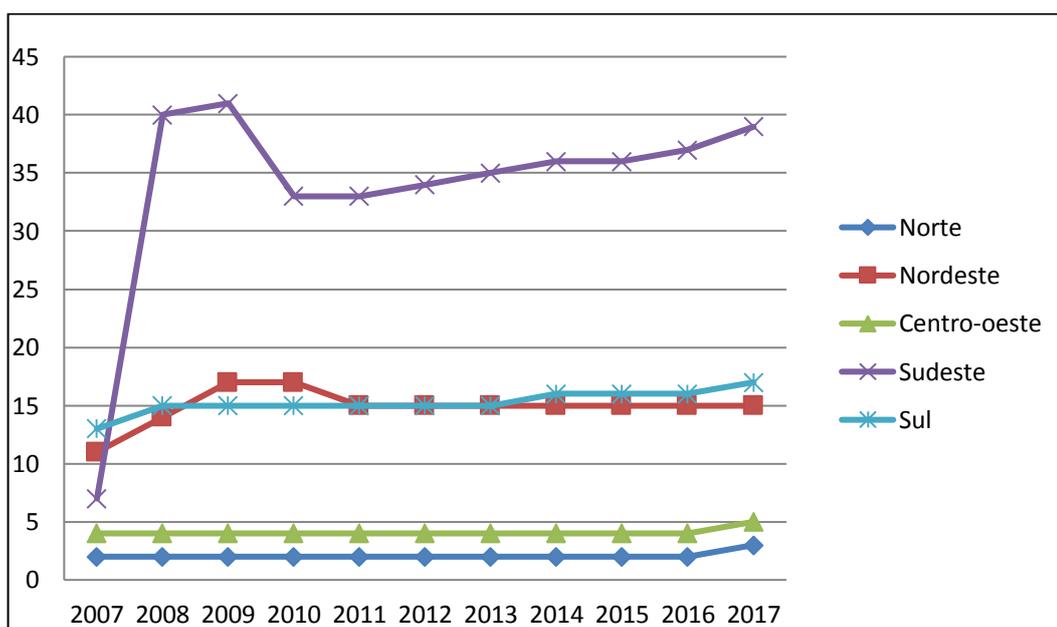
O próximo capítulo realizará uma análise dessa realidade através de um panorama dessas instituições da iniciativa privada e também da evolução temporal dos serviços ofertados pelos equipamentos das políticas de saúde e assistência social frente ao câncer infantojuvenil.

5. Panorama dos serviços ofertados: SUS, SUAS e terceiro setor

5.1 A oferta de serviços nos estabelecimentos habilitados em oncologia pediátrica

Em 2007, seguindo a ampliação iniciada com a Política de Atenção Oncológica (PNAO) criada em 2005, a Portaria MS/GM 3.212/07 estabeleceu novas formas de habilitação de serviços em oncologia, incluindo os serviços isolados de radioterapia e quimioterapia, permitindo um novo patamar de acesso aos serviços especializados em oncologia (SILVA; et al, 2017). O Gráfico 1 mostra o aumento no número de estabelecimentos credenciados em oncologia pediátrica a partir de 2007 no país, sobretudo na região Sudeste. Destaca-se que os serviços de oncologia pediátrica acompanharam a tendência de crescimento da oncologia de uma forma geral.

Gráfico 1: Número de estabelecimentos habilitados em oncologia pediátrica segundo macrorregião. Brasil, 2007-2017.



Fonte: Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde.

A tendência expansiva continuou até 2009 sob influência dos dispositivos das Portarias nº 146/2008 e 62/2009. A primeira autorizou a formação de complexos hospitalares em um mesmo município, incentivando a estruturação de serviços integrados sob a exigência de serem gerenciados por uma instituição mantenedora e a segunda permitiu que serviços isolados de radioterapia e oncologia clínica se associassem caso pelo menos um deles fosse um hospital

(SILVA; *et al.*, 2017).

Em 2012 foram publicadas duas portarias relativas ao estabelecimento de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) específicas para os casos pediátricos de leucemia mieloide crônica⁴⁵ e leucemia linfóide aguda⁴⁶. Visando fortalecer o eixo do câncer na Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas⁴⁷, somente entre 2013 e 2017 foram publicadas 14 normas sobre tecnologias e 20 sobre PCDT⁴⁸, pois a crescente judicialização exercia pressão significativa na revisão dos PCDT no âmbito da oncologia (SILVA *et al.*, 2017; VIDAL *et al.*, 2017).

No âmbito do câncer infantojuvenil, destaca-se a Portaria nº 140/14 que determina parâmetros de atendimento de acordo com o perfil epidemiológico da doença nessa faixa etária (BRASIL, 2014b)⁴⁹. Além disso, estabelece critérios mínimos aos hospitais credenciados como serviços de atendimento ambulatorial; quimioterapia; assistência farmacêutica; equipe multiprofissional e, a depender de sua habilitação⁵⁰, cirurgia oncológica; instalações físicas exclusivas; cuidados paliativos e radioterapia.

A evolução temporal dos estabelecimentos habilitados em oncologia pediátrica por macrorregião representada no Gráfico 1 evidencia a predominância de serviços nas macrorregiões, sudeste, nordeste e sul. No ano de 2017 49,4% de todos os hospitais habilitados se encontravam no sudeste, 21,5% no nordeste, 19% no sul, 6,3% no centro-oeste e 3,8% na macrorregião norte do país.

Recente artigo sobre a assistência oncológica e os 30 anos do SUS sumariza as principais ações realizadas entre 2005 e 2018: 1) Revisão dos procedimentos radioterápicos e quimioterápicos; 2) Revisão dos procedimentos de cirurgia oncológica com a inclusão de compatibilidades entre procedimentos sequenciais e os procedimentos de materiais

⁴⁵ Portaria SAS/MS nº. 114/2012.

⁴⁶ Portaria SAS/MS nº. 115/2012.

⁴⁷ Portaria GM/MS nº 874/2013.

⁴⁸ Ver anexo c.

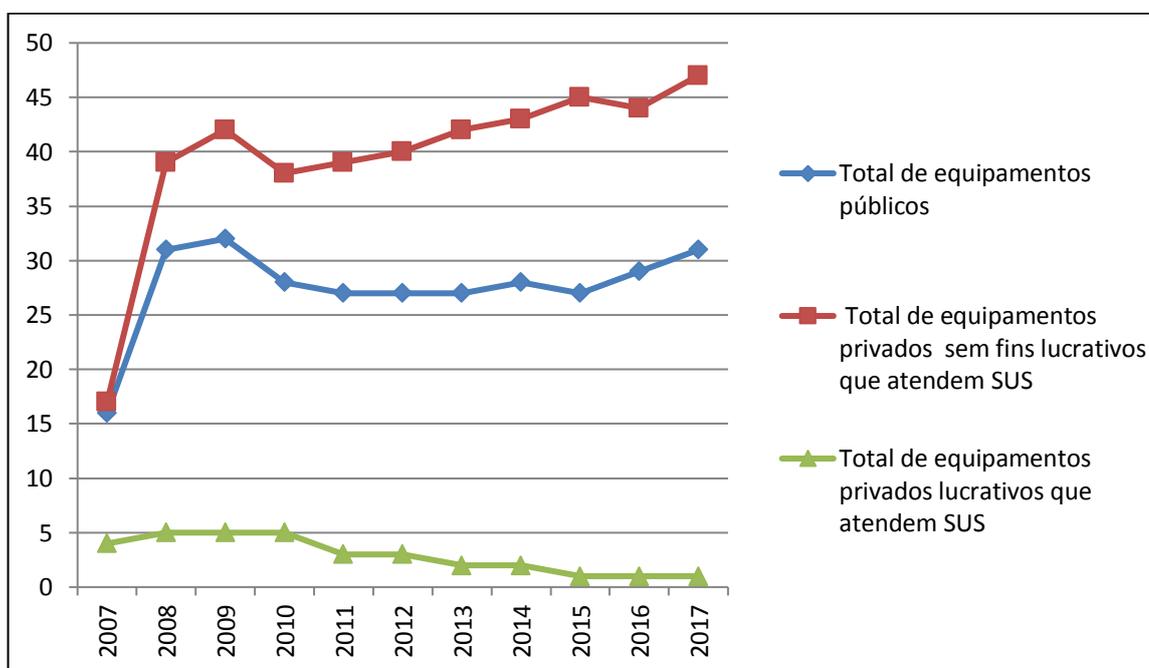
⁴⁹ “Os estabelecimentos de saúde habilitados como CACON ou UNACON com atendimento em oncologia pediátrica (de crianças e adolescentes) ou hematológica (de crianças, adolescentes e adultos) deverão responder pela cobertura de regiões de saúde, contíguas ou não, considerando o perfil epidemiológico dos cânceres o parâmetro mínimo de atendimento adotado é de, em média, 100 casos novos/ano, para cada área (pediatria e hematologia)” (BRASIL, 2014b).

⁵⁰ Códigos do CNES referente à habilitação de hospitais do SUS que atendem crianças e adolescentes com câncer, segundo a Portaria 140/2014: 1709-Unacon com Serviço de oncologia pediátrica, 1710-Unacon exclusiva de hematologia, 1711-Unacon exclusiva de oncologia pediátrica, 1713-Cacon com Serviço de oncologia pediátrica.

especializados como órteses e próteses; 3) Organização da oncologia no âmbito do SUS e, 4) Elaboração de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas em Oncologia (GADELHA, 2018). Assim, as normativas relacionadas aos serviços prestados pela atenção oncológica propunham aprimoramento técnico mediante avanços conceituais e estruturais principalmente no que se refere a padrões de infraestrutura, recursos humanos, PCDT e organização da rede.

Além dos critérios que regulam e expandem os serviços em oncologia pediátrica também é relevante analisar a natureza jurídica dos equipamentos, em virtude da diversidade dessa categoria no setor da saúde. O Gráfico 2 ressalta que a expansão dos estabelecimentos do setor público apresentou incremento substancialmente inferior se comparado ao setor privado sem fins lucrativos.

Gráfico 2: Número de estabelecimentos do SUS habilitados em oncologia pediátrica segundo natureza jurídica. Brasil, 2007-2017.



Fonte: Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde.

O Gráfico 2 mostra que o quantitativo de equipamentos estatais dobrou e o privado sem fins lucrativos triplicou no período analisado⁵¹. No cenário nacional o privado lucrativo não teve expressividade e se retraiu ao longo dos anos. Em síntese, os dados revelam que a ampliação no número de estabelecimentos habilitados em oncologia pediátrica ocorreu na via

⁵¹ A ampliação ocorreu mais acentuadamente durante os anos de 2007 e 2009, pois conforme já esclarecido na análise do Gráfico 1 foi o período que se instituiu a Portaria MS/GM 3.212/2007 e as Portarias n° 146/2008 e n°62/2009 que determinaram novas formas de habilitação e, conseqüentemente, impulsionaram esse incremento.

privada, majoritariamente por instituições sem fins lucrativos. A contínua expansão de estabelecimentos dessa natureza jurídica evidencia uma possível influência do legado da filantropia na política de saúde, e mais especificamente, na política de controle de câncer no Brasil.

5.2 A oferta de serviços nos centros de referência em assistência social

Conforme já abordado no Capítulo 3, embora a política de assistência social não tenha como foco a criança e o adolescente com câncer, ela se dirige às famílias em situação de vulnerabilidade social e tem no CRAS seu equipamento de porta de entrada. Neste trabalho será analisada apenas a evolução temporal do Serviço de Proteção e Atenção Integral às Famílias (PAIF), pois o PAIF é único serviço obrigatório em todo equipamento estatal de Proteção Social Básica - o CRAS⁵².

O PAIF é previsto na Política Nacional de Assistência Social⁵³ enquanto ação contínua da assistência social e destina-se à população que vive em situação de vulnerabilidade social decorrente da pobreza, privação, ausência de renda, acesso precário ou nulo aos serviços públicos e da fragilização de vínculos afetivos, discriminações etárias, étnico-raciais e de gênero (BRASIL, 2004). Seu objetivo é apoiar as famílias na melhoria da qualidade de vida, prevenindo a ruptura de laços e promovendo o acesso a direitos. O PAIF tem como princípios a universalidade e gratuidade dos atendimentos e é considerado a “pedra basilar” da Assistência Social, devido à relevância do trabalho social desenvolvido com famílias (BROGNOLI; SANTOS, 2015). Na publicação “Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais”, o MDS dispõe:

O PAIF realiza ações com famílias que possuem pessoas que precisam de cuidado, com foco na troca de informações sobre questões relativas à primeira infância, a adolescência, à juventude, o envelhecimento e deficiências a fim de promover espaços para troca de experiências, expressão de dificuldades e reconhecimento de possibilidades. (BRASIL, 2014, p. 12)

⁵² Para descrição detalhada de todos os serviços da política de assistência social ver anexo d.

⁵³ Segundo o MDS, o PAIF tem como antecedente o Programa Núcleo de Apoio à Família – (NAF), criado em 2001. O NAF foi o primeiro programa federal no âmbito da política de assistência social destinado às famílias. Com o Plano Nacional de Atendimento Integrado à Família (PNAIF) de 2003 a proposta do NAF foi aprimorada pelo Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS) através da criação PAIF. Por meio do Decreto nº 5.085, de 19/05/2004 o PAIF tornou-se “ação continuada da Assistência Social”, passando a integrar a rede de serviços de ação continuada da Assistência Social financiada pelo Governo Federal (BRASIL, 2014).

O Quadro 9 elenca as atividades que compreendem as ações do serviço são: acolhida; acompanhamento familiar; atividades coletivas e comunitárias e encaminhamentos (BRASIL, 2014).

Quadro 9: Descrição das Atividades do Serviço de Proteção e Atenção Integral às Famílias (PAIF).

| AÇÕES DO PAIF | ATIVIDADES |
|--|--|
| Acolhida | <ul style="list-style-type: none"> • Recepção no CRAS • Entrevista • Visita domiciliar |
| Acompanhamento Familiar | <ul style="list-style-type: none"> • Grupos de Famílias • Atendimento particularizado • Atendimento particularizado domiciliar |
| Atividades coletivas e comunitárias | <ul style="list-style-type: none"> • Reuniões de planejamento participativo • Palestras • Campanhas socioeducativas • Eventos comunitários |
| Encaminhamentos | <ul style="list-style-type: none"> • Encaminhamento com acompanhamento para benefícios e serviços socioassistenciais ou para as demais políticas setoriais. |

Fonte: Brasil (2014c). Elaboração da autora, 2019.

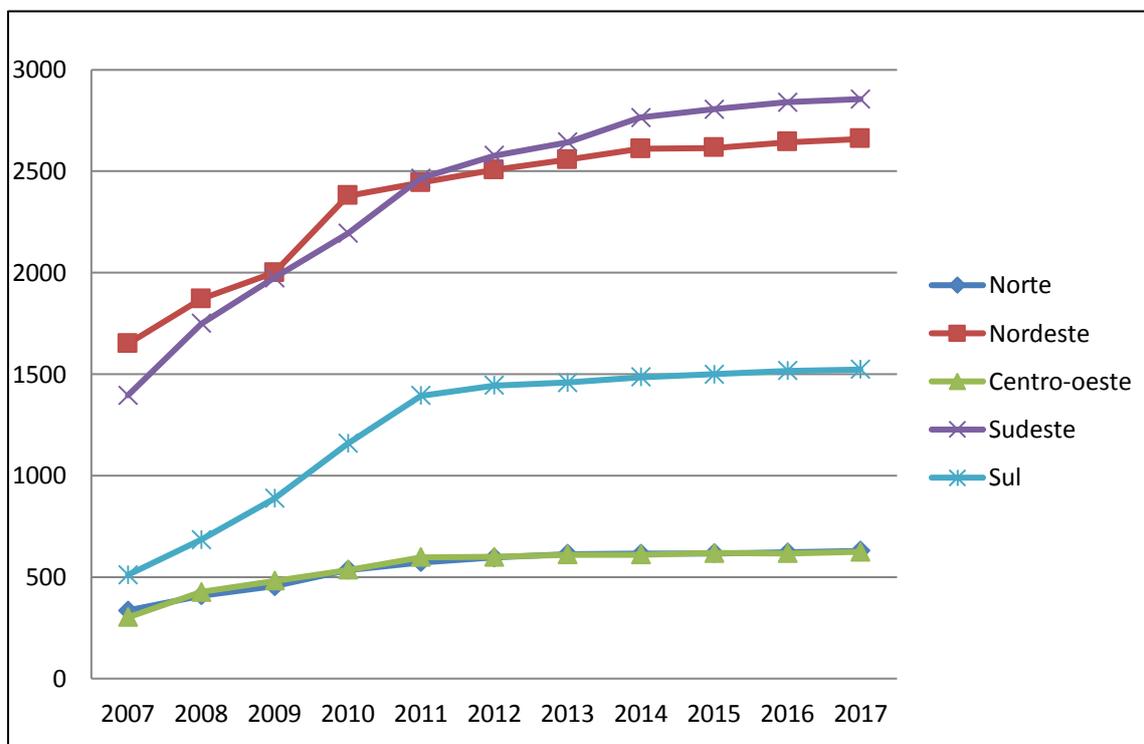
A quantidade de CRAS é determinada pelo porte do município⁵⁴. Dados do Censo SUAS de 2016 apontam que dos 5.570 municípios brasileiros, 76 não possuíam CRAS (1,4% do total), 4.477 (80,4%) possuíam um CRAS, 722 (13%) de 2 a 3 CRAS, 200 (3,6%) de 4 a 6 CRAS, 58 (1%) de 7 a 10 CRAS e 37 (0,7%) mais de 10 CRAS. Essa distribuição é compatível com a predominância de municípios de pequeno porte no país. As normativas do SUAS preveem que o atendimento prioritário do CRAS é voltado às famílias beneficiárias do Programa Bolsa Família⁵⁵ e aos beneficiários do BPC, especialmente quando possuem pessoas com deficiência de 0 a 18 anos, que é o caso das crianças e adolescentes com câncer (BRASIL, 2014c).

⁵⁴ Segundo a NOB/SUAS 2005 a implantação de um CRAS depende do porte do município: Pequeno Porte I – mínimo de 1 CRAS para até 2.500 famílias referenciadas; Pequeno Porte II - mínimo de 1 CRAS para até 3.500 famílias referenciadas; Médio Porte - mínimo de 2 CRAS, cada um para até 5.000 famílias referenciadas; Grande Porte - mínimo de 4 CRAS, cada um para até 5.000 famílias referenciadas; Metrópoles - mínimo de 8 CRAS, cada um para até 5.000 famílias referenciadas.

⁵⁵ Programa de transferência direta de renda, direcionado às famílias em situação de pobreza e de extrema pobreza em todo o país, que visa a contribuir no combate à pobreza e à desigualdade social no Brasil. É um programa intersetorial que abrange a política de assistência social e foi criado em 2003 pelo então Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome.

No Gráfico 3 pode-se observar uma ampliação no número de CRAS em todas as macrorregiões do Brasil. Este crescimento reflete investimentos do governo federal no fortalecimento do SUAS na última década, em especial, no que se refere à sua municipalização voltada para expansão da oferta de serviços socioassistenciais (IPEA, 2015).

Gráfico 3: Número de CRAS segundo macrorregiões. Brasil, 2007-2017.



Fonte: Censo SUAS e Censo CRAS.

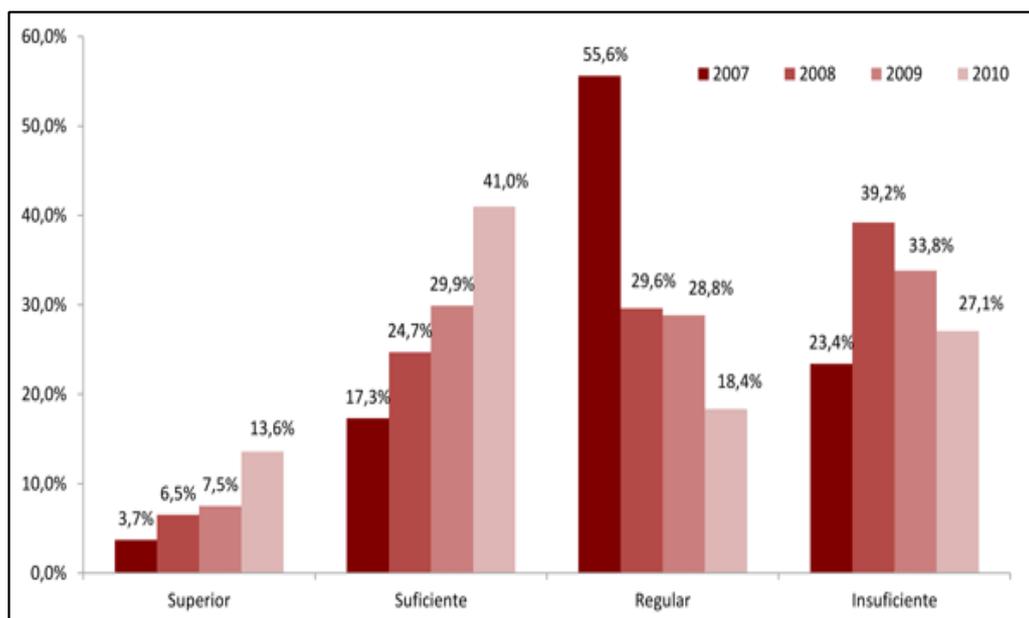
Os CRAS são avaliados segundo o Índice de Desenvolvimento dos CRAS⁵⁶ (IDCRAS), que consiste em um indicador sintético calculado a partir de três aspectos para descrever a qualidade dos serviços ofertados, são eles: “Estrutura física”, “Recursos humanos” e “Serviços e Benefícios” (IPEA, 2015).

Segundo critérios do IDCRAS, os equipamentos que apresentam grau de desenvolvimento “Insuficiente” são os que não realizam visitas domiciliares ou acompanhamento de famílias. O grau de desenvolvimento “Regular” indica que os CRAS realizam apenas visitas domiciliares e acompanhamento de famílias. Já o “Suficiente”, além dessas atividades, indica a realização de orientação e acompanhamento para inserção no BPC e

⁵⁶ O governo federal se baseia no IDCRAS para realizar o repasse de recursos financeiros aos outros entes federativos (IPEA, 2015).

no CadÚnico⁵⁷ e grupos/oficinas de convivência. Para ter grau de desenvolvimento “Superior” é necessário fazer busca ativa no território e cumprir todas as ações supracitadas. Os Gráficos 4, 5 e 6 apresentam o IDCRAS entre 2007 e 2017.

Gráfico 4: Evolução proporcional do Índice de Desenvolvimento dos CRAS. Brasil, 2007-2010*.

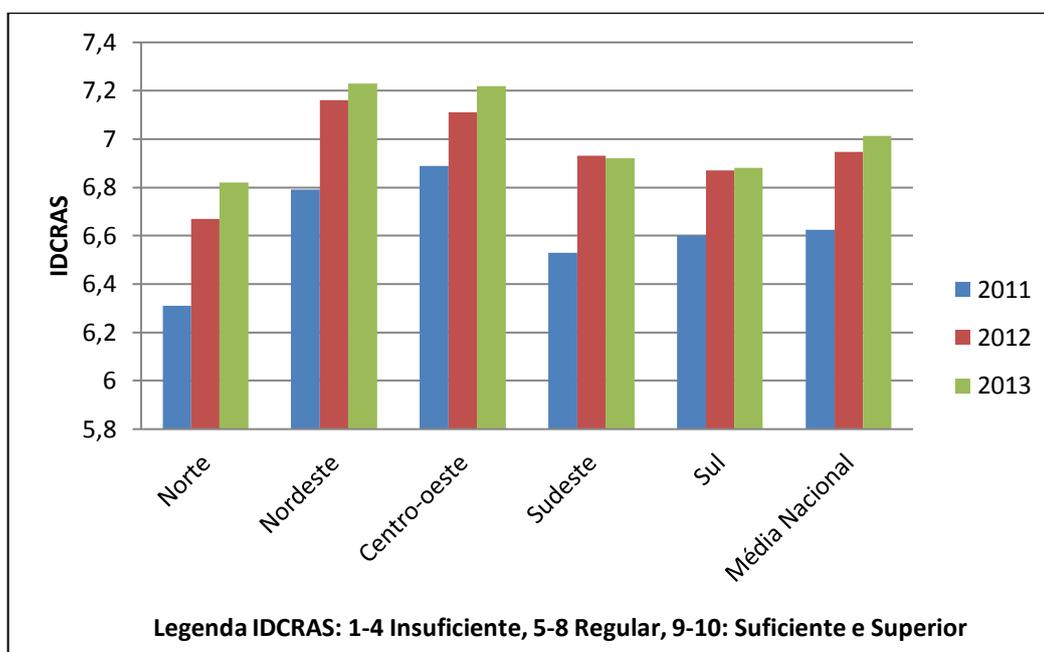


Fonte: Censo SUAS. Elaborado de MDS (2010).

De 2007 a 2010 as bases do IDCRAS não estão disponibilizadas por macrorregião. Contudo, a sistematização dessas informações permite analisar a evolução proporcional dos graus de desenvolvimento dos CRAS, que apresentou tendência de melhoria no período (Gráfico 4). A classificação Regular reduziu à metade, ao passo que o Suficiente dobrou e o Superior triplicou, indicando que a ampliação no número equipamentos foi proporcionalmente acompanhada de progresso na qualidade dos serviços ofertados. Entretanto, apesar da queda da participação proporcional do grau de desenvolvimento Insuficiente desde 2008, este, em 2010, ainda era superior a 2007.

Gráfico 5: Índice de Desenvolvimento dos CRAS segundo macrorregiões Brasil, 2011-2013*.

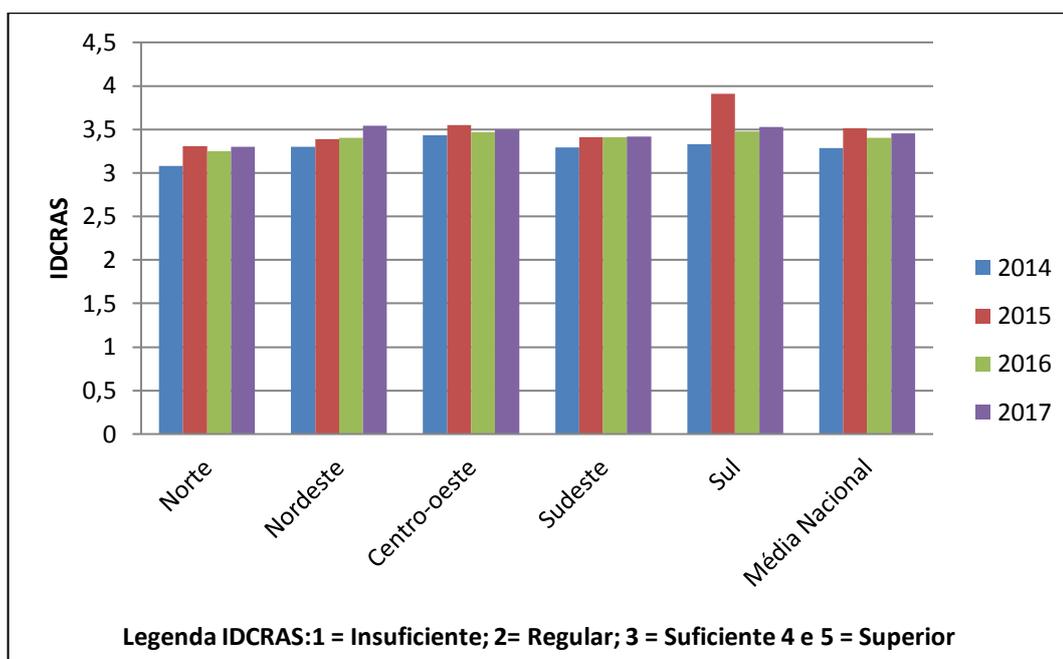
⁵⁷O Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal é um instrumento que caracteriza e identifica as famílias de baixa renda, permitindo que o governo conheça melhor a realidade socioeconômica dessa população. No CadÚnico são registradas diversas informações como: características da residência, identificação de cada pessoa, escolaridade, situação de trabalho e renda, entre outras.



Fonte: IDCRAS. *Antes de 2014 os índices do IDCRAS eram expressos de 1 a 10, sendo 1 = Insuficiente e 10 = Superior.

A partir de 2011, é possível obter dados do IDCRAS por macrorregião do país. Observa-se um incremento dos *scores* em todas as regiões no triênio, que se mantiveram na classificação regular em todo o período (Gráfico 5). Ressalta-se que os graus Suficiente e Superior não estiveram presentes nas médias das macrorregiões, o que sugere que os equipamentos estatais da Proteção Social Básica - os CRAS - não tinham condições de executar todas as atividades do PAIF conforme descrito no Quadro 7. Vale ressaltar que o IDCRAS “Regular” indica somente a realização de acompanhamento de famílias e de visita domiciliar. Chama atenção também o fato de que as regiões Nordeste e Centro-Oeste apresentaram os mais altos índices do IDCRAS.

Gráfico 6: Índice de Desenvolvimento dos CRAS segundo macrorregiões. Brasil, 2014-2017.



Fonte: IDCRAS.

De 2014 a 2017, observa-se mudança na escala que caracteriza os graus do IDCRAS, sendo mantidos os níveis de classificação (Insuficiente, Regular, Suficiente e Superior). Nesse período, todas as macrorregiões do país apresentaram IDCRAS no grau Suficiente (Gráfico 6), o que sugere uma melhoria no desenvolvimento dos serviços do CRAS. Os indicadores são semelhantes em todas as macrorregiões, apesar das reconhecidas desigualdades regionais no país.

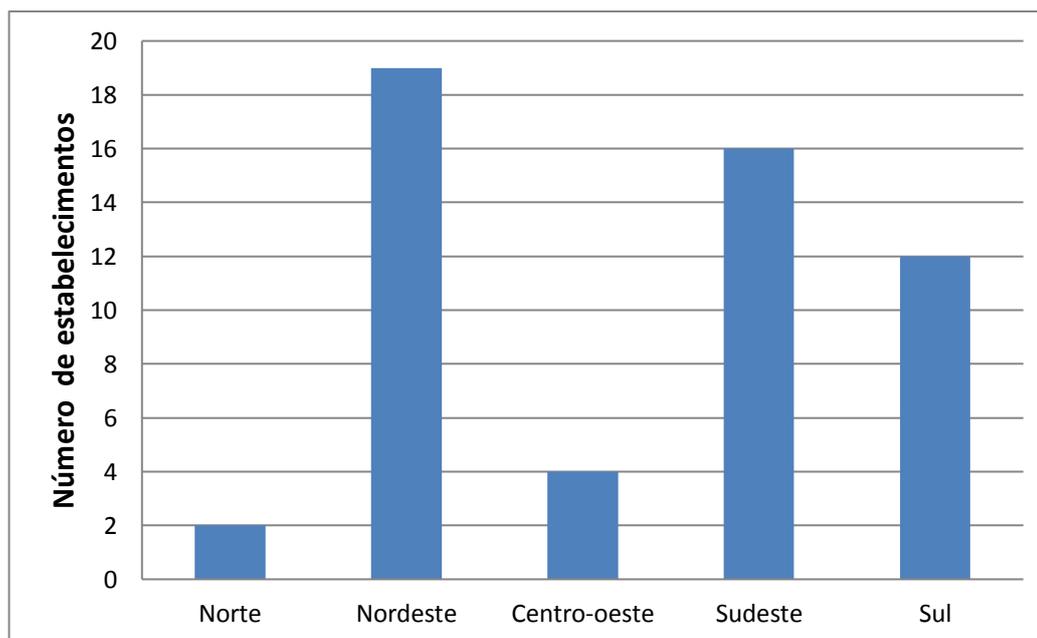
Já a pesquisa do IPEA sobre os CRAS aponta que os equipamentos mais eficientes estão localizados em estados mais desenvolvidos, quando se esperaria o contrário para a redução das vulnerabilidades sociais. Isso porque o IDCRAS desconsidera a eficiência enquanto dimensão avaliativa dos CRAS e as unidades são remuneradas pela sua capacidade instalada e não pelo nível de serviços socioassistenciais prestados à população (IPEA, 2015). Segundo o estudo “(...) *é importante que o MDS também investigue, suplementarmente, as ineficiências das unidades CRAS pelo território nacional, buscando causas e ajustando suas políticas de distribuição de recursos*” (IPEA, 2015, p. 25).

5.3 A oferta de serviços no terceiro setor

Devido à impossibilidade de utilizar fontes oficiais, procurou-se sistematizar as

informações contidas no site da Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer (CONIACC), pois essa Confederação se propõe a reunir as instituições de apoio voltadas ao câncer pediátrico do Brasil⁵⁸. Em 2017, cerca de 50 instituições no país se encontravam conveniadas à CONIACC⁵⁹, conforme apresenta o Gráfico 7.

Gráfico 7: Número de instituições privadas voltadas a ações socioassistenciais do câncer infantojuvenil segundo macrorregiões. Brasil, 2017.



Fonte: CONIACC (2017).

Observa-se que os estabelecimentos estão concentrados nas macrorregiões Nordeste, Sudeste e Sul do país, compatível com a distribuição das unidades habilitadas em oncologia pediátrica evidenciada no Gráfico 1. Segundo informações colhidas, a oferta de serviços dessas instituições abrange hospedagem, transporte, alimentação e cesta básica, capacitação para geração de renda, atividades culturais e recreativas e atendimento psicossocial.

Destaca-se que até o término dessa dissertação as pesquisas existentes sobre o Terceiro Setor no Brasil assim como as bases de dados oficiais sobre o tema não permitiram um recorte das ações voltadas ao suporte social do câncer infantojuvenil. Em 2013 e 2015 o IBGE publicou edições do estudo “Entidades de Assistência Social Privadas sem Fins Lucrativos no Brasil”

⁵⁸ A CONIACC é uma organização da sociedade civil sem fins lucrativos.

⁵⁹ Destaca-se o Instituto Ronald Mc Donald que possui 81 projetos e atuação em 19 estados e 50 cidades do país voltados para a oferta de hospedagem em casas de apoio (CONIACC, 2018).

que apresentam perfis com delineamentos amplos: orfanatos, asilos, centros de reabilitação, casas de passagem e de acolhida, clubes de mães, grupos de apoio, dentre outras não específicos ao nicho de crianças e adolescente com câncer (IBGE, 2013;2015). Igualmente os dados do Censo SUAS restringem a caracterização dessas instituições sob os critérios da Tipificação dos Serviços Socioassistenciais (BRASIL, 2009) o que também impede a busca de informações mais aprofundadas⁶⁰. Isso já aponta para uma tendência da política de assistência social: foco nas vulnerabilidades socioeconômicas de forma geral, sem uma discriminação ou especificação para segmentos específicos.

⁶⁰ Para descrição dos serviços socioassistenciais ver anexo d.

6. Discussão

No contexto atual o câncer infantojuvenil é a segunda doença que mais mata crianças e adolescentes no Brasil e embora continue sendo uma enfermidade rara (INCA, 2016) é considerado um importante problema de saúde pública devido aos seus profundos impactos físicos, econômicos, psicológicos e sociais que atingem o paciente, a família e a sociedade (GRABOIS; 2011). A literatura das necessidades sociais defende que pessoas que enfrentam problemas sociais específicos, como é o caso do câncer infantojuvenil, devem ter seus direitos sociais ampliados e particularizados (Bobbio, 1992 *apud* Pereira, 2011). Nessa lógica, pesquisas sobre a proteção social das crianças e adolescentes com câncer apontam a urgência de mecanismos intersetoriais que viabilizem transporte, alimentação, habitação e renda devido ao impacto direto que esses bens e serviços conferem ao acesso, à adesão e à continuidade do tratamento oncológico (HORA, 2017; HUESCA; VARGAS; CRUZ, 2018).

Neste estudo foi possível constatar que na trajetória da política nacional de saúde e, mais especificamente, nas políticas de controle de câncer, a temática do câncer infantojuvenil teve pouco destaque. A preocupação com as neoplasias mais prevalentes (sobretudo o câncer ginecológico e o de mama), e a atenção aos agravos na infância que causavam altos índices de mortalidade infantil induziram a invisibilidade da doença na agenda do setor saúde. Soma-se a esses fatores o tardio desenvolvimento de protocolos clínicos focados para câncer em crianças e adolescentes, iniciado apenas em 1980, período que a doença começou a ser discutida pela sociedade médica científica mundial (MAGALHÃES, *et al.*; 2016). No Brasil, após a criação do SUS, diversas regulamentações foram criadas com o intuito de estruturar a rede de atenção oncológica com regras de habilitação e credenciamento de estabelecimentos, financiamento, protocolos e tecnologias (SILVA; *et al.*, 2017) dispendo sobre o controle do câncer de modo geral. Já o câncer infantojuvenil, quando citado, refere-se à protocolos clínicos e à critérios mínimos de habilitação de serviços. Ou seja, verifica-se nas normativas que o câncer pediátrico somente é contemplado em suas especificidades do ponto de vista biomédico.

Na história da política de assistência social verificou-se que, do pré ao pós-constituente, serviços socioassistenciais direcionados às especificidades das crianças e adolescentes com câncer na esfera estatal são praticamente inexistentes, pois ações de assistência social são destinadas, majoritariamente, aos indivíduos com vulnerabilidade social relacionada à condição de

miséria ou incapacidades físicas e mentais para o mercado de trabalho (COUTO, 2006). No início do século XX, o suporte social a pessoas com câncer, independentemente da idade, era ofertado pela filantropia ou instituições sem fins lucrativos (BARRETO, 2005; TEIXEIRA; FONSECA, 2007; TEIXEIRA, 2010; SANGULARD, 2010; TEMPERINI, 2012; TEIXEIRA; PORTO; HABIB, 2012), legado este que se mantém até os dias de hoje no câncer infantojuvenil (SILVEIRA; LIMA, 2001; CONIACC, 2018).

A Constituição Federal de 1988 avançou ao instituir o BPC no interior da política de assistência social, entretanto seus critérios de renda são extremamente restritivos e o critério biológico só foi estendido às crianças e adolescentes com câncer em 2015, após a revisão do Estatuto da Pessoa com Deficiência e a mudança do conceito de deficiência, o que faz a proteção social específica a esse público ser extremamente recente no âmbito da política pública de assistência social. Verifica-se que os impactos socioeconômicos acarretados ou agravados pela situação de adoecimento podem ser incluídos de forma inespecífica no grupo das “vulnerabilidades sociais” disposto na LOAS e na PNAS (CARMO; GUIZARDI, 2018).

Sabe-se que até a promulgação da CF, a saúde era ofertada de forma seletiva com ampla participação do setor privado e a assistência social sequer era reconhecida como um direito. Os trabalhadores formais eram cobertos pelo INAMPS e parte da parcela pauperizada da população dependia, via de regra, das instituições caritativas como as Santas Casas de Misericórdia para acessar serviços médicos e serviços socioassistenciais, a chamada “ajuda médico-social” (SPOSATI *et al.*, 2007, p. 42). A CF foi um enorme progresso no que diz respeito à ampliação dos direitos sociais e da democracia no Brasil, pois para além de instituir as políticas sociais universais, estabeleceu que sua provisão deve ser de responsabilidade do Estado (DRAIBE, 2005).

A Seguridade Social estabelecida na Carta Magna enquanto “conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social” rompeu institucionalmente com o modelo meritocrático do Seguro Social que permeou a proteção social brasileira por quase todo século XX (DRAIBE, 2005). No entanto, essa mudança radical de paradigma não foi um consenso no processo constituinte e o Seguro Social exerceu, em certa medida, influência na conformação das políticas sociais que sucederam à Carta Magna. Segundo Goulart (2013) *A dinâmica da constituinte não pode ser reduzida a sua dimensão jurídica, pois é pautada por ritmos e interesses de arranjo federativo e natureza política* (GOULART, 2013, p. 185-86).

A década de 1990 foi marcada pelo enfraquecimento dos direitos sociais, pela privatização e flexibilização das condições de trabalho, além do abandono da concepção de integração proposto pela Seguridade Social. A competitividade entre áreas (especialmente por financiamento) reforçou a setorialização das políticas sociais no Brasil e a saúde, a previdência e a assistência social instauraram seus marcos regulatórios separadamente. O Ministério da Seguridade Social, assim como seu orçamento unificado tal como proposto na constituinte nunca se efetivou. (FAGNANI, 2005).

No contexto político-institucional havia um movimento contrário à ampliação de direitos sociais, a chamada “contrarreforma conservadora” (FAGNANI, 1997), gerando disputas entre o abandono e a permanência de características histórico-estruturais que marcaram a trajetória da proteção social brasileira. São elas: centralização política e financeira em nível federal; fragmentação institucional; exclusão da participação da população nos processos de decisão; autofinanciamento dos investimentos sociais; privatização e uso clientelístico das políticas sociais (AURELIANO; DRAIBE, 1989).

Dialogando com a oferta de serviços da política de saúde e assistência social apresentada no capítulo anterior e com os aspectos histórico-estruturais da centralização política e financeira em nível federal e da privatização elencados por Aureliano e Draibe (1989), verificam-se traços de mudanças e continuidades político-institucionais.

Do ponto de vista normativo, mudanças podem ser identificadas a partir da promulgação da Lei Orgânica da Saúde e da Lei Orgânica da Assistência Social. Nesses quase 30 anos de implantação do SUS, observa-se um significativo processo de descentralização que favoreceu a capilarização dos serviços de saúde no Brasil (OPAS, 2018). No tocante à oncologia, esse processo foi impulsionado pela Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer, por meio da conformação de rede de atenção à saúde regionalizada e descentralizada abrangendo desde centros de referências em alta complexidade, hospitais gerais, hospitais de emergência e equipamentos de atenção básica (BRASIL, 2013).

A análise temporal dos serviços realizada neste trabalho evidenciou maior concentração de hospitais habilitados em oncologia pediátrica na região sudeste, nordeste e sul. No entanto, em estudo sobre a equidade e o acesso à atenção ao câncer infantojuvenil no Brasil, Grabois, Evangelina e Carvalho (2013) afirmam que essa concentração corresponde ao perfil demográfico de crianças e adolescentes no Brasil, indicando que as desigualdades ocorrem principalmente devido a falhas importantes na referência e na contrarreferência desses pacientes. As autoras defendem que a redução dessas disparidades não está necessariamente atrelada à construção de mais centros de tratamento especializados, mas sim a melhorias nos mecanismos de rotina do

SUS, principalmente através da oferta de transporte, hospedagem e suporte social às crianças, adolescentes e suas famílias (GRABOIS; EVANGELINA; CARVALHO, 2013). Na atenção ao câncer infantojuvenil a concentração de centros especializados é importante para a produção de *expertise*, o que exige um número mínimo de novos casos por ano e equipe multiprofissional especializada (PIRES, 2018), contudo essa aglomeração representa um desafio à integralidade do cuidado tanto no que diz respeito à regulação quanto à contratualização (MIGOWSKI; *et al.*, 2018).

Na assistência social o processo de descentralização e regionalização dos equipamentos estatais foi acelerado e intenso visto que a PNAS tem apenas 15 anos de existência. Os dados do Censo SUAS de 2016 revelam que os CRAS estão presentes em quase 100% dos municípios brasileiros, o que é um grande feito na medida em que a oferta de serviços socioassistenciais públicos da rede própria é inédito. Assim, verifica-se que a oferta do Serviço de Proteção à Família (PAIF)⁶¹ é amplamente difundida no território nacional, realizando ações continuadas de assistência social à população que vive em situação de vulnerabilidade social (BRASIL, 2004). Embora a descentralização e a regionalização sejam princípios organizativos tanto da política de saúde quanto da política de assistência social, a conformação das redes de saúde e socioassistenciais não se articularam, pois são acordadas através das Comissões Intergestoras Bipartite (CIB) e Comissões Intergestoras Tripartite (CTI) de cada setor⁶² (BRASIL, 1990; 2004). Assim, a negociação e a pactuação dos instrumentos de gestão e formas de operacionalização de cada política se realizam de forma particular⁶³. Neste sentido Pereira (2009) aponta que não existem normativas que aproximem as políticas de proteção social através de ações integradas e territorializadas.

Outro traço histórico-estrutural presente nos serviços é a larga predominância do setor privado. As políticas de saúde e de assistência social preveem a participação do setor privado na prestação de serviços desde que sejam em caráter complementar. No entanto, o mapeamento dos serviços mostrou que mais da metade de hospitais habilitados em oncologia pediátrica que

⁶¹ A oferta desse serviço é obrigatória nos CRAS (PNAS, 2004).

⁶³ A Comissões Intergestoras Tripartite no SUAS é constituída pelas três esferas da União, através do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS); os estados e Distrito Federal, representados pelo Fórum Nacional de Secretários de Estado de Assistência Social (FONSEAS); e os municípios pelo Colegiado Nacional de Gestores Municipais de Assistência Social (CONGEMAS). No SUS também abrange a união, Distrito Federal e estados e municípios, sendo respectivamente representados pelo Ministério da Saúde (MS), Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) e do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS). Já a Bipartite abrange os órgãos representativos do Distrito Federal, estados e municípios. (BRASIL, 1990; 2004).

atendem ao SUS é de natureza privada e os serviços voltados diretamente ao suporte socioassistencial das crianças com câncer que se tem conhecimento são filantrópicos. Isso indica que as áreas da saúde e da assistência social albergam um *mix* público-privado expressivo na prestação de serviços às crianças e adolescentes com câncer.

Há uma correlação histórica entre saúde e filantropia no país, que reverbera no significativo alcance de instituições privado-filantrópicas na atenção pública à saúde⁶⁴ (PORTELA; *et al.*, 2000; 2002). Instituições privado-filantrópicas sempre estiveram presentes na trajetória das políticas de controle de câncer, conforme abordado no capítulo 3 deste trabalho. Desde a criação do primeiro hospital voltado à doença em 1922, o Instituto *Radium*, e durante todo século XX, o segmento foi um ator expressivo, recebendo subsídios dos governos através de auxílios financeiros e até através de consórcios firmados com a iniciativa privada (TEIXEIRA; PORTO; HABIB, 2012).

Pesquisa sobre o *mix* público-privado na saúde concluiu que a expansão da assistência privada no Brasil se explica por aspectos internos à própria trajetória da política de saúde, pois o legado privatista do setor é anterior à consolidação da assistência pública em saúde (MENICUCCI, 2007). Menicucci (2007) argumenta que a escolha política de constituir uma assistência à saúde através de instituições da previdência com característica de seguro contributivo, serviu de base para o alargamento e estruturação dos interesses do setor privado de saúde no país. Segundo a autora, a dependência do SUS à rede hospitalar privada fragiliza o setor público na sua atividade reguladora, pois oprime sua capacidade de negociação. Bahia (2018) ao discutir o tema, defende que os segmentos privado e filantrópico-privado impedem a concretização do SUS constitucional embora não obstaculizem seu acesso. A autora argumenta que “*o setor privado e filantrópico-privado, eminentemente financeirizados, impuseram padrões para o uso do fundo público anti-democráticos e anti-democratizantes*”⁶⁵ (BAHIA, 2018, p. 1).

Além da oferta de serviços esse estudo também analisou elementos da regulamentação das políticas quanto à concepção de integralidade e intersetorialidade. Verificou-se que em ambas

⁶⁴ Especialmente em municípios do interior, onde muitas vezes o privado filantrópico é único prestador de serviço. Nos capitais e grandes centros, hospitais filantrópicos também ofertam serviço de referência em alta complexidade que atendem o SUS (PORTELA; *et al.*, 2000;2002).

⁶⁵ Nesse sentido a autora pontua a inexistência de registros que contenha todas as fontes de financiamento e todas as atividades realizadas mediante o pagamento direto (BAHIA, 2018). Vale destacar que a legislação brasileira prevê incentivos financeiros e fiscais (como isenção de impostos e subvenções públicas) às instituições sem fins lucrativos, reconhecidas como entidades beneficentes de assistência social sob a contrapartida de 60% de seus atendimentos sejam voltados aos usuários SUS, ou ainda, que utilizem pelo menos 20% de sua receita bruta em ações de gratuidade (Decreto nº 8.242/2014).

as políticas, a ideia de atenção integral se restringe a uma atuação dentro dos limites de suas arenas setoriais, o que favorece respostas fragmentadas às crianças e adolescentes com câncer. No que diz respeito à intersetorialidade, verifica-se que a política de assistência social apresenta avanços em relação à política de saúde, embora não a expresse na oferta de serviços.

Na saúde, a integralidade, cuidado integral e/ou atenção integral⁶⁶, quando citados, relacionam-se à oferta de atendimento multiprofissional e à estruturação adequada da rede de saúde nos diversos níveis de atenção. A intersetorialidade é mencionada de forma genérica, relacionando-se a práticas que visem à qualidade de vida e à promoção da saúde, a única política mencionada é uma política do próprio setor saúde, a Política Nacional de Promoção da Saúde, já outras políticas sociais não são.

Na assistência social, a “atenção integral à família” também conserva uma concepção de integração endógena, pois a ideia de integralidade proposta restringe-se à articulação entre os benefícios, serviços, programas e projetos existentes no interior da política. Contudo, a PNAS estabelece claramente a articulação intersetorial com as políticas sociais e reporta-se diretamente à articulação entre o SUS e o SUAS por intermédio de uma rede de serviços complementares. Apesar disso, na Tipificação de Serviços Socioassistenciais (BRASIL, 2009) não há indicação de uma rede de serviços específica que abranja o SUAS e o SUS.

Desse modo percebe-se que a perspectiva médico-assistencial é hegemônica na forma como a atenção integral e a integralidade são descritas nas regulamentações das políticas de controle de câncer, bem como o critério de pobreza, quase indigência, condiciona o acesso à maioria dos serviços e benefícios que abrangem a noção de integralidade da política de assistência social⁶⁷.

O Quadro 10 sumariza os legados históricos e político-institucionais que condicionam a integração das políticas nacionais de saúde e assistência social frente às necessidades sociais do câncer infantojuvenil, com base nos dois eixos de análise priorizados no estudo: os elementos da regulamentação da política e a estrutura de oferta de serviços.

⁶⁶O debate da integralidade teve origem na Saúde Coletiva, pois o Movimento de Reforma Sanitária criticou fortemente a hegemonia do modelo biomédico. Assim, tradicionalmente, a ideia de “atenção à saúde”, “atenção integral” e “cuidado integral” objetivam superar a dicotomia entre assistência e prevenção, indivíduo e sociedade e, implicando no atendimento abrangentes das necessidades população (MATTA; MOROSINI, 2008).

⁶⁷ Os serviços de acolhida e a convivência, embora desvinculados do critério de renda para o acesso, continuam sendo praticados sob o paradigma de serviços destinados a pobres (VICCARI, 2008).

Quadro 10: Limites e possibilidades de integração entre as políticas nacionais de saúde e assistência social frente às necessidades sociais do câncer infantojuvenil. Elaboração da autora, 2019.

| Legados históricos e político-institucionais que condicionam a integração das políticas nacionais de saúde e assistência social frente às necessidades sociais do câncer infantojuvenil | | |
|--|---|--|
| Eixos de análise | Limites | Possibilidades |
| Elementos da regulamentação das políticas | <ul style="list-style-type: none"> - A setorização das áreas de saúde e assistência social; - A ideia de “atenção integral” limita-se aos serviços e benefícios internos as próprias políticas; - Ausência de mecanismos intersetoriais na política de saúde; - A imprecisão dos conceitos de “mínimos sociais” e “vulnerabilidade social” na política de assistência social; - O critério de renda altamente restritivo para o acesso aos benefícios da política de assistência social como o BPC. - O TFD é condicionado à disponibilidade orçamentária. | <ul style="list-style-type: none"> - A articulação das ações entre as políticas que compõe o tripé da Seguridade Social estabelecida na Constituição Federal de 1988; - O caráter universal e descentralizado da política de saúde e da política de assistência social; - O princípio da soberania do atendimento das necessidades sociais sobre as exigências econômicas disposto na PNAS; - A intersetorialidade entre o SUS e o SUAS prevista na política de nacional assistência social através de uma rede de serviços complementar; - O TFD previsto na política de saúde e o BPC previsto na política de assistência social. |
| Estrutura da oferta de serviços | <ul style="list-style-type: none"> - Recente particularização câncer infantojuvenil pela sociedade científica internacional quando comparado ao câncer em adultos; - Falta de visibilidade do câncer infantojuvenil nas políticas de saúde, inclusive nas políticas de controle de câncer; - Disparidade temporal entre a institucionalização do SUS e do SUAS; - O mix público-privado na oferta de serviços de saúde e assistência social; - Falhas na referência e na contrarreferência do SUS; - Falta de articulação entre as redes de saúde e socioassistenciais. | <ul style="list-style-type: none"> - O fortalecimento e expansão da atenção oncológica no Brasil após a criação do SUS, incluindo os serviços de oncologia pediátrica; - O fortalecimento da política de assistência social através da alta capilarização dos CRAS nos últimos 10 anos; - Presença de equipe multiprofissional nos equipamentos habilitados em oncologia pediátrica e nos CRAS. |

Conclui-se que os limites para a integração entre as políticas de saúde e assistência social frente às necessidades sociais do câncer infantojuvenil são, principalmente, a falta de unidade no conceito de integralidade, a ausência de mecanismos intersetoriais nos marcos regulatórios dessas políticas, a invisibilidade do câncer pediátrico na política de controle de câncer, o predomínio de equipamentos privados na oferta de serviços de saúde e socioassistenciais voltados às crianças e adolescentes com câncer e suas famílias e a pactuação endógena dessas políticas na conformação de suas redes assistenciais. No tocante às possibilidades podem-se elencar o ideário integrador da Seguridade Social, o caráter universal e descentralizado de ambas as políticas, a intersetorialidade prevista na política de assistência social entre o SUS e o SUAS além da capilarização dos equipamentos de saúde e da assistência social.

A partir dessa pesquisa sugere-se que as políticas de saúde e assistência social explorem suas possibilidades de integração, já legitimadas pela Constituição Federal de 1988 e criem ações articuladas e específicas ao câncer infantojuvenil. A intersetorialidade exige planejamento entre as três esferas governamentais e a cooperação entre os setores envolvidos, se configurando enquanto um processo político altamente complexo (MONNERA; SOUZA, 2011), contudo, esse alto custo político não pode ser dispensado visto os profundos impactos do câncer pediátrico. Para isso, é imprescindível resgatar o sentido da integralidade proposto pelo Movimento de Reforma Sanitária que criticou fortemente a prática médica focada na doença através da garantia de um atendimento às necessidades abrangentes da população (MATTA; MOROSINI, 2008), além da valorização do princípio da soberania do atendimento das necessidades sociais sobre as exigências econômicas, conforme proposto na Política Nacional de Assistência Social (BRASIL, 2004).

Por fim, vale discorrer sobre os limites e possíveis desdobramentos desse estudo. Ressalta-se como limite o não aprofundamento dos atores chaves envolvidos na formulação e na gestão das políticas de saúde e assistência social. Esses atores poderiam explicitar outros elementos sobre a falta de privilegiamento do câncer infantojuvenil na agenda da saúde e da assistência social, assim como outros aspectos que limitam ou possibilitam a integração entre as políticas. Como possível desdobramento pode-se elencar o papel do setor privado, mais especificamente as relações público-privadas das entidades sem fins lucrativos que atuam em ações socioassistenciais para o câncer infantojuvenil. No decorrer desse estudo, a centralidade dessas organizações ficou evidente, e por isso, essa é uma temática que merece ser aprofundada em pesquisas futuras.

REFERÊNCIAS

ALCHORNE, J. **Assistência Social: análise de normativas**. In Assistência Social: política e pública. Organização: Broto, M; Sposati, A; Senna, M. Rio de Janeiro: Letra Capital, 2016.

AURELIANO, L; DRAIBE, S. **A especificidade do “welfare state” brasileiro**. In Economia e desenvolvimento. Brasília: Cepal: 1989.

BAHIA, L. **Trinta anos de Sistema Único de Saúde (SUS): uma transição necessária, mas insuficiente**. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 34, n. 7, 2018.

BARRETO, E.M.T. **Acontecimentos que fizeram a história da oncologia no Brasil**. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Revista Brasileira de Cancerologia, v. 51, p. 267-275, 2005.

BONFANTE, P.S.; VIEIRA, R.S. **Política Nacional de Assistência Social, participação e o marco regulatório do Terceiro Setor**. Anais do XII Seminário Nacional de Demandas Sociais e Políticas Públicas na Sociedade Contemporânea, 2016.

BOSCHETTI, I. **Assistência Social no Brasil: um direito entre a originalidade e conservadorismo**. 2º. ed.. Brasília: UNB, 2003.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**, 1988. Diário Oficial da União, Brasília, 5 de outubro, 1988.

_____. **Lei n. 8.080 de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, 1990.

_____. **Lei n. 8.742 de 7 de dezembro de 1993**. Estabelece a Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, 1993.

_____. **Portaria GM/MS nº 3.535 de 2 de setembro de 1998**. Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, 1998.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 55 de 24 de fevereiro de 1999**. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de 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. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, 1999.

_____. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Política Nacional de Assistência Social (PNAS)**. Brasília: MDS, 2004.

_____. **Portaria GM/MS nº 2.439 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. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, 2005.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **A situação do câncer no Brasil**. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: Inca, 2006.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área Técnica de Saúde da Criança e Aleitamento Materno. **Gestões e gestores de políticas públicas de atenção à saúde da criança: 70 anos de história**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Síntese de evidências para políticas de saúde: mortalidade perinatal**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

_____. **Portaria Nº 874, de 16 de maio de 2013**. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, 2013.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva / Instituto Ronald McDonald. **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. – 2. ed. rev. ampl., 3. reimp. – Rio de Janeiro: Inca, 2014a.

_____. **Portaria nº 140 de 27 de fevereiro de 2014**. Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, 2014b.

_____. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Secretaria Nacional de Assistência Social. **Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais**. Brasília: MDS, 2014c.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Protocolo de diagnóstico precoce para oncologia pediátrica** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília : Ministério da Saúde, 2017.

BROGNOLI, F.F., SANTOS, S.A. **Trabalho social com as famílias: uma análise do Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família - PAIF. Um estudo bibliográfico**. [Trabalho de Conclusão de Curso - Especialização] Centro Universitário para o Desenvolvimento do Alto Vale do Itajaí – UNIDAVI, 2015.

BROTO, M.; SPOSATI, A.; SENNA, M. **Apresentação**. In Assistência Social: política e

pública. Organização: Broto, M; Sposati, A; Senna, M. Rio de Janeiro: Letra Capital, 2016.

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

CAMPOS, O. **O estudo da demanda e das necessidades e sua importância para o planejamento de saúde.** Rev. Saúde Pública [online],v.3, n.1, 1969.

CARMO, M. E; GUIZARDI, F.L. **Desafios da intersectorialidade nas políticas públicas de saúde e assistência social: uma revisão do estado da arte.** Physis [online], v. 27, n. 4. 2017.

_____. **O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social.** Cadernos de Saúde Pública, v. 34, nº3, 2018.

CARVALHO, C.S.U. **A necessária atenção à família do paciente oncológico.** Revista Brasileira de Cancerologia, v. 54, p.87-96, 2008a.

CARVALHO, G.F. **A assistência social no Brasil: da caridade ao direito.** [Monografia] Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 2008b.

CASTRO, J. A.; CARDOSO JR., J. C. **Políticas Sociais no Brasil: restrições macroeconômicas ao financiamento social no âmbito federal entre 1995 e 2002.** In: JACCOULD, L. (Org.). **Questão Social e Políticas Sociais no Brasil Contemporâneo.** Brasília: IPEA, 2005.

CASTRO, J.A.; RIBEIRO, J.A. **As políticas sociais e a constituição de 1988: conquistas e desafios.** In **Políticas sociais: acompanhamento e análise: vinte anos da Constituição Federal.** Brasília, IPEA, v. 17, 2009.

CECÍLIO, L.C.O. **As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção à saúde.** LAPPIS, Laboratório de Pesquisa sobre Práticas de Integralidade em Saúde. Rio de Janeiro: ENSP, 2004.

CONSELHO CONSULTIVO DO INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA – CONSINCA. **Reunião de 15 de abril de 2015.** Ata da reunião realizada no dia 15 de abril de 2015. Está disponível em: <www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//ata15-04-2015.pdf> (acessado em 13 de novembro de 2018).

COSTA. N.R. **Burocracia pública e política social no Brasil.** Ciência & Saúde Coletiva, v. 22, n. 11, p. 3505-3514, 2017.

COUTO, B.R. **O Direito Social e a Assistência Social na Sociedade Brasileira: uma equação possível?** São Paulo: Cortez, 2006.

DRAIBE, S.M. **O Welfare State no Brasil: características e perspectivas.** Cadernos de Pesquisa, n.08. NEPP/UNICAMP, 1993.

_____. **Brasil 1980-2000: Proteção e Insegurança Sociais em Tempos Difíceis.** In

Cadernos de Pesquisa, n° 65, NEPP/UNICAMP, Campinas, 2005.

DURIGUETTO, M.L. **Sociedade Civil e Democracia: um debate necessário**. São Paulo: Cortez, 2007.

FAGNANI, E. **Política social e pactos conservadores no Brasil: 1964/921**. Economia e Sociedade, Campinas, v. 8, 1997.

_____. **Política social no Brasil (1964-2002): entre a cidadania e a caridade**. [Tese] - Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Economia, Campinas, 2005.

_____. **O fim de um ciclo improvável (1988-2016) A política social dos governos petistas e a derrocada da cidadania pós-golpe**. Texto para Discussão. Unicamp. IE, Campinas, n. 300, maio 2017.

FAGUNDES, H.S; NOGUEIRA, V.M.R. **O princípio da integralidade nas políticas nacionais de saúde e assistência social**. Anais do 2º Seminário de Política Social no MERCOSUL - Seguridade Social, Participação e Desenvolvimento. Pelotas, 2008.

FERMAN, S; *et al.* **Childhood cancer mortality trends in Brazil, 1979-2008**. Clinics, v. 68, n. 2, 2013.

FERMO, V.C; *et al.* **O diagnóstico precoce do câncer infantojuvenil: o caminho percorrido pelas famílias**. Esc. Anna Nery [online], vol.18, n.1, 2014.

FERNANDES, F. **Sociedade de Classes e subdesenvolvimento**. 2.ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1972.

FERLAY, J; *et al.* **Cancer incidence and mortality worldwide: Sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012**. International journal of cancer, Genève, v. 136, n. 5, 2015.

FIUZA, S. C. R.; COSTA, L. C. **O direito à assistência social: o desafio de superar as práticas clientelistas**. Serv. Soc. Rev., Londrina, v. 17, n.2, 2015.

FLEURY, S.A. **A seguridade social inconclusa**. In. A era FHC e o governo Lula: transição? Brasília: Inesc, 2004.

FRANZESE, C; ABRUCIO, F.L. **Efeitos recíprocos entre federalismo e políticas públicas no Brasil: os casos dos sistemas de saúde, de assistência social e de educação**. In Hochman G, Faria CAP. (org.) Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2013

GADELHA, M. I. P. **A Assistência Oncológica e os 30 Anos do Sistema Único de Saúde**. Revista Brasileira de Cancerologia. v. 64, n. 2, 2018.

GIOVANELLA, L.; *et al.* **Sistemas municipais de saúde e a diretriz da integralidade da atenção: critérios para avaliação**. Saúde em Debate, v. 26, n. 60, p. 37-61, 2002.

GOULART, J. O. **Processo constituinte e arranjo federativo**. São Paulo: Lua nova, n. 88, 2013.

GRABOIS, M. F. **O acesso a assistência oncológica infantil no Brasil**. [Tese] – Escola Nacional de Saúde Pública. Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 2011.

GRABOIS, M.F.; EVANGELIA, X.G.; CARVALHO, M.S. **Assistência ao câncer entre crianças e adolescentes: mapeamento dos fluxos origem-destino no Brasil**. Revista Saúde Pública, v.47, n.2, 2013.

HORA, S.S. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **O sistema de garantia de direitos e a proteção integral à criança e ao adolescente com câncer**. In Diálogos em Saúde Pública e Serviço Social: a experiência do assistente social em oncologia. Rio de Janeiro: INCA, 2017.

HORA, S.S.; *et al.* **Acesso e Adesão ao Tratamento Oncológico Infantojuvenil: para além do Aspecto Médico-Biológico**. Revista Brasileira de Cancerologia; v. 64, n. 3, p. 405-40, 2018.

HUESCA, I. M; VARGAS, E. P; CRUZ, M.M. **Proteção social brasileira e demandas no tratamento oncológico infantojuvenil: além da deficiência biológica**. Ciência & Saúde Coletiva [periódico na internet] (2016/Dez). Está disponível em: <<http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/protecao-social-brasileira-e-demandas-no-tratamento-oncologico-infantojuvenil-alem-da-deficiencia-biologica/16010?id=16010&id=16010>>

_____. **Proteção social brasileira e demandas no tratamento oncológico infantojuvenil**. Ciência & Saúde Coletiva. v. 23, n.11, 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. INCA. Instituto Nacional de Câncer (Brasil). Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. / Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro: INCA, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2016.

_____. Ministério da Saúde. **ABC do Câncer: abordagens básicas para controle do câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2017a.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2018: Incidência de Câncer no Brasil**. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2017b.

IPEA. Instituto De Pesquisa Econômica Aplicada. **Avaliação da eficiência dos Centros de Referência de assistência Social no Brasil**. IPEA, 2015.

JOBERT, B; MULLER, P. **L'état en action**. Paris: PUF, 1987.

JUNQUEIRA, L.A.P. **A gestão intersetorial das políticas sociais e o terceiro setor**. Saúde e Sociedade, São Paulo, v. 13, n. 1, jan./abr. 2004

KRIPKA R.; SHELLER, M.; BONOTTO, D.L. **Pesquisa documental: considerações sobre conceitos e características na Pesquisa Qualitativa**. Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa. Universidade de Tiradentes, Aracaju, 2015.

LANDIM, L. **Para além do mercado e do Estado? Filantropia e Cidadania no Brasil**. Rio de Janeiro: ISER, 1993.

LAURELL, A.C. **A saúde-doença como processo social**. Revista Latinoamericana de Salud, p. 7-25, México, 1982.

LIMA, R.A.G. **Políticas de controle de câncer infantojuvenil no Brasil**. Rev. Latino-Am. Enfermagem, v.17 n.6 Ribeirão Preto, 2009.

LIMA, L.D.; MACHADO, C.V.; GERASSI, C.D. **O neo-institucionalismo e a análise de políticas de saúde: contribuições para uma reflexão crítica**. In Mattos, R.A.; Baptista, T.W.F. (org). Caminho para Análise das Políticas de Saúde. Porto Alegre: Rede Unida, 2015.

MACHADO, C.V. **Desenvolvimento, proteção social e política de saúde: o Brasil no contexto latinoamericano**. In Viana, ALA; Bousquat, A.; Ibanez, N. (org). Saúde, desenvolvimento, ciência, tecnologia e inovação. São Paulo: Hucitec-Cealag, 2012.

MAGALHÃES, I.Q.; *et al.* **A Oncologia Pediátrica no Brasil: Por que há Poucos Avanços?** Revista Brasileira de Cancerologia, v. 62, n. 4, 2016.

MALTA, CM; *et al.* **SUS e a Política Nacional de Promoção da Saúde: Perspectiva resultados, avanços e desafios em tempos de crise**. In Revista Ciência e Saúde Coletiva, n. 26, v. 6, 2018.

MARTINS, G.B; HORA, S.S. **Família e Cuidados Paliativos em Pediatria: Desafios à Garantia do Cuidado**. Revista Brasileira de Cancerologia, v. 62, 2017.

MARQUES, E.C. **Notas críticas à literatura sobre Estado, Políticas Estatais e Atores Políticos**. In Revista BIB, Rio de Janeiro, v.43, p. 67-102, 1997.

_____. **As políticas públicas na ciência política**. In Marques, E; Faria, C.A.P. (org.). A política pública como campo multidisciplinar. São Paulo: Editora Unifesp; Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013.

MARQUES-CAMARGO, A.R. **Experiência financeira das famílias no cuidado de crianças e adolescentes com câncer**. [Dissertação] - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo. São Paulo, 2014.

MATTA, C.G.; MOROSINI, M.V.G. **Atenção à Saúde**. In Pereira I.B., Lima J.C.F. (org). Dicionário da Educação Profissional em Saúde. 2. ed. Rio de Janeiro: EPSJV, 2008.

MATTOS, R.A. **Os sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos**. In Rubem, RP; Mattos, RA (org). Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Rio de Janeiro: UERJ/IMS: ABRASCO, 2001.

MENEZES, A. O. **Mudanças institucionais da seguridade social no Brasil: uma análise comparada entre o Sistema Único de Saúde e o Sistema Único de Assistência Social.** [Dissertação] Programa de Pós-Graduação em Ciência Política. Universidade de Brasília. Brasília, 2012.

MENICUCCI, T. M. G.. **Público e privado na política de assistência à saúde no Brasil: atores, processos e trajetória.** Rio de Janeiro, RJ: Editora Fiocruz, 2007.

MIGOWSK , A.; *et al.* **A Atenção Oncológica e os 30 Anos do Sistema Único de Saúde.** Revista Brasileira de Cancerologia; v. 64, n. 2, 2018.

MINAYO, M.C.S. **O desafio da pesquisa social.** In Minayo, MCS (org). In Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 25. ed. rev. atual. Petrópolis: Vozes, 2007.

MIOTO, R.C.T; SCHUTZ, F. **Intersetorialidade na política social: reflexões a partir do exercício profissional dos assistentes sociais.** In: O direito a saúde e a proteção social em faixas de fronteiras: um balanço do debate acadêmico no sul da América do Sul. Pelotas/RS, 2011.

MONNERAT, G.L; SENNA, M. **Seguridade Social no Brasil: dilemas e desafios.** In Morosini, M.V; Reis, J.R.F (org). Sociedade, Estado e direito à saúde. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz, 2007.

MONNERAT, G.L; SOUZA, R.G. **Da Seguridade Social à intersectorialidade: reflexões sobre a integração das políticas sociais no Brasil.** Revista Katálysis, v. 14, n. 1, 2011.

_____. **Intersetorialidade e Políticas Sociais: um diálogo com a literatura atual.** In Monnerat, G.L.; Almeida, N.L.T.; Souza, R.G. (org). A intersectorialidade na agenda das políticas sociais. Campinas: Papel Social, 2014.

MONNERAT, G.L; ALMEIDA, G.L.; SOUZA, R.G. **Apresentação.** In Monnerat, GL; Almeida, NLT; Souza, RG (org). A intersectorialidade na agenda das políticas sociais. Campinas: Papel Social, 2014.

MOREIRA, M.C.N. **Dimensões do associativismo voluntário no cenário das relações entre saúde, pobreza e doença.** Ciência & Saúde Coletiva, v. 15, n.3, 2010.

MOREIRA, M.N.C.; *et al.*, 2017. **Quando ser raro se torna um valor: o ativismo político por direitos das pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde.** Cadernos de Saúde Pública, v, 33, 2018.

NASCIMENTO, S. **Reflexões sobre a intersectorialidade entre as políticas públicas.** Serviço Social & Sociedade, São Paulo, n. 101, 2010.

NETTO, J.P. **Cinco notas a propósito da questão social.** In: Revista Temporalis n. 3, Brasília: ABEPSS, 2001.

OLIVEIRA, J.A.A.; TEIXEIRA, S.M.F. **A (im) previdência social: 60 anos de história da previdência no Brasil.** Petrópolis, Vozes, Abrasco, 1985.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. OPAS. **Relatório 30 anos de SUS, que SUS para 2030?** Brasília: OPAS; 2018.

PEREIRA, P.A.P. **Políticas públicas e necessidades humanas com enfoque no gênero.** Sociedade em Debate (UCPel). v. 12, 2006.

_____. **Necessidades Humanas: subsídios à crítica dos mínimos sociais.** 6ª ed. São Paulo: Cortez, 2011.

_____. **A intersetorialidade das políticas sociais na perspectiva dialética.** In: MONNERAT, G. L.; ALMEIDA, N.L.T.; SOUZA, R.G. A intersetorialidade na agenda das políticas sociais. Campinas, SP: Papel Social, 2014.

PEREIRA, T.D. **Política Nacional de Assistência Social e território: um estudo à luz de David Harvey.** [Tese] Instituto de Planejamento Urbano e Regional. Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2009.

PIRES, L.J.A. **O Câncer Infantojuvenil nas Políticas Públicas no Estado do Rio de Janeiro, 2013-2021.** Revista Brasileira de Cancerologia. v. 64, n. 3, 2018.

PORTELA, M. C.; et al. **Estudo dos hospitais filantrópicos no Brasil.** Revista de Administração Pública, v. 34, n. 2, 2000.

_____. **Caracterização gerencial dos hospitais filantrópicos no Brasil.** Cadernos de Saúde Pública, v. 20, n.5, 2004.

QUINONERO, CG; et al. **A regulação da política de assistência social – avanços e desafios. Uma análise a partir das diretrizes.** In Assistência Social: política e pública. Organização: BROTO, M.; SPOSATI, A.; SENNA, M. Rio de Janeiro: Letra Capital, 2016.

RODRIGUEZ-GALINDO, C.; et al. **Toward the cure of all children with cancer through collaborative efforts: Pediatric oncology as a global challenge.** Journal of Clinical Oncology, v. 33, n. 27, 2015.

SANGLARD, G. **Laços de sociabilidade, filantropia e o Hospital do Câncer do Rio de Janeiro (1922-1936).** História, Ciências, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro, supl.1, jul. 2010.

SENN, M.C.M.; GARCIA, D.V. **Políticas Sociais e Intersetorialidade: elementos para debate.** O Social em Questão, n. 32, 2014.

SILVA R.F; CHAVES, A.R.C; MONTEIRO, M.V.C. **Os limites da política de seguridade social brasileira frente às demandas dos usuários com leucemia aguda: reflexões do serviço social.** Rev. Vértices. Campos dos Goytacazes/RJ; v. 15, n.1, 2013.

SILVA, M.J.S.; et al. **Política de Atenção ao Câncer no Brasil após a criação do Sistema Único de Saúde.** Revista Brasileira de Cancerologia, v. 63, 2017.

SILVEIRA, C.S; LIMA, R.A.G. **Levantamento sobre casas de apoio à crianças com câncer.** São Paulo: Pediatria Moderna, 2001.

SMITH, M.A.; *et al.* **Outcomes for Children and Adolescents With Cancer: Challenges for the Twenty-First Century.** *Journal of Clinical Oncology*, v. 28, n. 15, 2010.

SOUSA, R.S. **Filantropia e participação política no movimento do combate ao cancer infant-juvenil em Sergipe.** [Dissertação] – Mestrado em Sociologia – Núcleo de Pós Graduação e Pesquisa em Ciências Sociais, Pró-Reitoria de Pós Graduação e Pesquisa, Universidade Federal do Sergipe, 2010.

SPOSATI, A. **Gestão pública intersetorial: sim ou não? Comentários de experiência.** *Serviço Social & Sociedade*, São Paulo, n. 85, 2006.

_____. **A menina LOAS: um processo de construção da assistência social.** 3º ed. São Paulo: Cortez, 2007.

SPOSATI, A; *et al.* **A assistência na trajetória das políticas sociais brasileiras: uma questão em análise.** 9º ed. São Paulo: Cortez, 2007. .

SPOTORNO, G.A; WÜNSCH, D.S. **Trabalho, direitos e (des) proteção social: a realidade do familiar que exerce o cuidado da criança com câncer.** *Sociedade em Debate*, v. 20, n.2, 2014.

TEIXEIRA, L.A.; FONSECA, C.M.O. **De Doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do Câncer no Brasil.** Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007.

TEIXEIRA, L.A. **O controle do câncer no Brasil na primeira metade do século XX.** In *História, Ciências e Saude-Manguinhos*, v. 17 supl.1, 2010.

TEIXEIRA, LA; PORTO, M.A; NORONHA, C.P. **O câncer no Brasil: passado e presente.** Rio de Janeiro: Outras Letras, 2012.

TEIXEIRA, L.A.; PORTO, M; HABIB, P.A.B.B. **Políticas públicas de controle de câncer no Brasil: elementos de uma trajetória.** In *Cadernos de Saúde Coletiva*, n. 20, v. 3, 2012.

TEMPERINI, R.S.L. **Fundação das Pioneiras Sociais: Contribuição Inovadora para o Controle do Câncer do Colo do Útero no Brasil, 1956-1970.** *Revista Brasileira de Cancerologia*, v. 58, n.3, 2012.

VASILATOU-KOSMIDIS H. **Supportive care in children with cancer. Our experience at “A. Kyriakou” Children’s Hospital in Athens, Greece.** In *Support Care Cancer*, v. 6, 1998.

VIANA, ALD’Á; MACHADO, C.V. **Proteção Social em Saúde: um balanço dos 20 anos de SUS.** *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.18, n.4, 2008.

VIANA, ALD’Á; LEVCOVITZ, E. **Proteção Social: introduzindo o debate.** In VIANA, ALD’Á; ELIAS, P.E.M.; Ibañez, N. (org). *Proteção social: dilemas e desafios.* São Paulo: Editora Hucitec, 2005.

VIANNA, M.L.T.W.A. **O silencioso desmonte da Seguridade Social no Brasil.** In BRAVO,

M.I.S.; Pereira, P.A.P. (org). Política social e democracia. São Paulo: Cortez, 2001.

VICCARI, E. M. **Assistência Social como direito universal: entre a concepção teórica e a provisão.** [Tese] Programa de Pós Graduação em Serviço Social. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2008.

VIDAL, T.J.; *et al.* **Demandas judiciais por medicamentos antineoplásicos: a ponta de um iceberg?** Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, 2017.

YAZBEK, M.C. **Sistemas de proteção social, intersectorialidade e integração de políticas.** In Monnerat, G.L.; Almeida, N.L.T.; Souza, R.G. (org). A intersectorialidade na agenda das políticas sociais. Campinas: Papel Social, 2014.

Outras fontes:

Site da Academia de Medicina de São Paulo. Bliogamini, H. **Virgílio Alves Pinto.** <<https://www.academiamedicinasaopaulo.org.br/biografias/191/BIOGRAFIA-VIRGILIO-ALVES-DE-CARVALHO-PINTO.pdf>> (Acessado em 15 de junho de 2018).

Site da CONIACC: Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer. <<http://www.coniacc.org.br/>> (Acessado em 9 de fevereiro de 2018).

Site do Ministério do Desenvolvimento Social. Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família – PAIF. <<http://mds.gov.br/acesso-a-informacao/perguntas-frequentes/assistencia-social/psb-protecao-social-basica/projetos-psb/servico-de-protecao-e-atendimento-integral-a-familia-2013-paif>> (Acessado em 11 de janeiro de 2019).

Anexo a : Legislações relacionadas às políticas de saúde da criança no Brasil (1953-2010).

| ANO | TEMA | LEGISLAÇÃO | DEFINIÇÕES |
|------------|---|--|--|
| 1953 | Proteção legal ao aleitamento materno | Convenção 103 da Organização Internacional do Trabalho (OIT) (ratificada no Brasil em 1966) | Garante a licença maternidade de no mínimo 12 semanas. |
| 1986 | Alojamento conjunto | Aprovação, pelo Conselho Nacional de Saúde, da norma para comercialização de alimentos para lactentes (resolução nº 5) | Aprova o Código Internacional de Comercialização de Substitutos do Leite Materno. |
| 1988 | Creches | Portaria MS nº 321 | Estabelece as normas e padrões mínimos para a construção, instalação e funcionamento de creches, em todo o território nacional. Previa uma sala de apoio à amamentação, definida como “Elemento destinado à recepção das mães que necessitam amamentar os filhos que se encontram sob a proteção e cuidados da creche, devendo contar com equipamento apropriado”. |
| 1988 | Banco de Leite Humano | Portaria MS nº 322 | Regula a instalação e funcionamento dos Bancos de Leite Humanos. |
| 1990 | Norma de comercialização dos substitutos do leite materno | Aprovação do código de defesa do consumidor | Traz artigos da Norma de Comercialização de Alimentos para Lactentes. |
| 1990 | Estatuto da Criança e do Adolescente. | Lei Federal nº 8.069 | Dispõe, dos artigos 7º ao 14, sobre o direito da criança e do adolescente à vida e à saúde. |
| 1994 | Triagem neonatal | Resolução CNS/MS nº 146 | Indica aos Conselhos de Saúde que desenvolvam política para realização do rastreamento neonatal, para diagnóstico precoce da fenilcetonúria e do hipotireoidismo congênito, para o alojamento conjunto e utilização do cartão da criança a partir do nascimento. |
| 1996 | Transmissão vertical e aleitamento materno | Portaria GM/MS nº 2.415 | Determina medidas para prevenção da contaminação pelo HIV por intermédio do aleitamento materno. |

| | | | |
|------|--|-------------------------|---|
| 1998 | Gestação de alto risco | Portaria GM/MS nº 3.016 | Institui o Programa de Apoio à implantação dos Sistemas Estaduais de Referência Hospitalar para atendimento à gestante de alto risco. |
| 1998 | Unidade de Terapia Intensiva | Portaria GM/MS nº 3.432 | Estabelece critérios de classificação entre as diferentes unidades de terapia intensiva. |
| 1999 | Banco de Leite Humano | Portaria MS nº 50 | Institui na Secretaria de Políticas de Saúde a Comissão Nacional de BLH com finalidade de prestar assessoramento técnico na direção e coordenação federal das ações de BLH em todo o território nacional. |
| 2001 | Maus tratos contra crianças | Portaria MS nº 1.968 | Dispõe sobre a comunicação de casos suspeitos de maus tratos contra crianças. |
| 2001 | Normas para comercialização de alimentos para lactentes | Portaria MS nº 2.051 | Estabelece os novos critérios da Norma Brasileira para Comercialização de Alimentos para Lactentes e Crianças de Primeira Infância, Bicos, Chupetas e Mamadeiras. |
| 2002 | Banco de Leite Humano | Portaria GM/MS nº 698 | Define a estrutura e as normas de atuação e funcionamento dos Bancos de Leite Humano. |
| 2002 | Transmissão vertical do HIV e sífilis | Portaria GM/MS nº 2.104 | Institui no âmbito do SUS o Projeto Nascer Maternidades. |
| 2002 | Registro civil de nascimento | Portaria GM/MS nº 938 | Inclui na tabela de procedimentos do SIH/SUS o incentivo ao registro civil de nascimento. |
| 2002 | Triagem neonatal | Portaria GM/MS nº 1.069 | Define mecanismos de ampliação do acesso dos portadores triados no programa de Triagem Neonatal ao tratamento e acompanhamento das doenças diagnosticadas. |
| 2002 | Gestação de alto risco | Portaria GM/MS nº 1.343 | Inclui na tabela de procedimento do SIH/SUS atendimento da gestante de alto risco em hospitais de referência. |
| 2005 | Direitos das mulheres gestantes, parturientes, puérperas e família | Lei Federal nº 11.108 | Altera a Lei nº 8.080, de 1990, para garantir às parturientes o direito à presença de acompanhante, durante o trabalho de parto, parto e pós-parto imediato, no âmbito do Sistema Único de Saúde- SUS. |
| 2005 | Redução de mortalidade materna e infantil | Portaria MS nº 386 | Aprova o regimento interno da Comissão Nacional de Monitoramento e Avaliação da Implementação do Pacto Nacional pela Redução da Mortalidade Materna e Neonatal. |
| 2005 | Atenção ao parto | Portaria GM/MS nº 2.418 | Regulamenta a presença do acompanhante para mulheres gestantes. |
| 2005 | Caderneta da Criança | Portaria GM/MS nº 964 | Aprova resolução Mercosul/GMC nº 04/05 e seu anexo |

| | | | |
|------|--|---|---|
| | | | “Informação básica comum para caderneta de saúde da criança. |
| 2005 | Caderneta da Criança | Portaria GM/MS nº 1.058 | Institui a disponibilização gratuita da Caderneta de Saúde da Criança. |
| 2008 | Direitos das mulheres gestantes, parturientes, puérperas e família | Lei nº 11.770 | Estabelece a licença maternidade de seis meses, sem prejuízo do emprego e do salário, para as funcionárias públicas federais, ficando a critério dos estados, municípios e empresas privadas a adoção desta Lei – Programa Empresa Cidadã. |
| 2008 | Aleitamento materno | Portaria GM/MS nº 2.799 | Institui a Rede Amamenta Brasil. |
| 2008 | Aleitamento materno | Portaria SAS/MS nº 9 | Altera critério 8 das normas para habilitação da IHAC. |
| 2008 | Serviços de atenção obstétrica e neonatal | RDC Anvisa nº 36 | Regulamenta o funcionamento dos Serviços de Atenção Obstétrica e Neonatal e seus anexos. |
| 2009 | Sistema de informações sobre óbitos e nascidos vivos | Portaria MS nº 116 | Regulamenta a coleta de dados, fluxo e periodicidade de envio das informações sobre óbitos e nascidos vivos para os Sistemas de Informações em Saúde sob gestão da Secretaria de Vigilância em Saúde. |
| 2009 | Pacto pela Redução da Mortalidade Infantil Nordeste–Amazônia Legal | Portaria MS nº 364 | Constitui o Grupo Ministerial com a finalidade de elaborar plano de ação em parceria com os gestores do SUS visando à redução da mortalidade infantil nos estados que compõem a Amazônia Legal e a região Nordeste, bem como monitorar e avaliar a implementação das ações propostas. |
| 2009 | Mobilização social | Portaria MS nº 2.394 | Institui a Semana Mundial da Amamentação no Brasil, tendo como data 1º a 7 de agosto, e estabelece parceria com a Sociedade Brasileira de Pediatria. |
| 2010 | Aleitamento materno | Portaria Anvisa nº 193– Nota Técnica Conjunta Anvisa/MS | Orienta a instalação de salas de apoio à amamentação em empresas públicas e privadas e a fiscalização desses ambientes pelas vigilâncias sanitárias locais. |

Fonte: Gestões e gestores de políticas públicas de atenção à saúde da criança: 70 anos de história (BRASIL, 2011). Elaborado por Brasil (2011).

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
CONSELHO CONSULTIVO DO INCA – CONSINCA

Reunião de 15 de abril de 2015 – 10 horas – auditório I do prédio sede do DG/INCA

Participante:

Carlos Sérgio Chiattonne - ABHH
José Eluf Neto - FOSP
a) Eduardo Weltman - SBRT

Leonaldson Castro - SBCO
Cristiane Sanchonete Voucher - SBEO
José Getúlio Segalla - ABRC
Teresa Cristina C. Fonseca - SOBOPE
Ricardo José Curioso da Silva - ABIFICC
Rodolfo Acatauassu - ABRAHUE
Luiz Antônio Negrão Dias - CMB
Maria Inez p. Gadelha - SAS/MS
Patricia Sampaio Chueiri - CGAPDC/MS

Convidado:

Lilian Alicke - ABRAZ
Ailse Bittencourt - Chefe de Gabinete/INCA

Reinaldo Rondinelli - COAS/INCA
Germana Gomes - HC IV/INCA
Rodrigo Motta de Carvalho -
HCIII/INCA
Cláudio Noronha - CONPREV/INCA
Mônica Torres – DCS/INCA
Rosamélia Cunha – Assessora/DG/INCA
Gustavo Advíncula - COAS/INCA
Maria Beatriz Kneipp Dias -
CONPREV/INCA
Eduardo Barros Franco -
CONPREV/INCA
Reinhard Braun – Assessor/DG/INCA
Marise Cesar Gomes -COAS/INCA
Maria Adelaide Werneck -COAS/INCA
Renata Erthal Knust - COAS/INCA
Liz Maria de Almeida - Div. Pesq
Epid/INCA
Ausência Justificada
Evanius Wiermann-SBOC

Aos quinze dias do mês de abril de 2015, às 10 horas, no auditório I do prédio-sede do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, reuniu-se o Conselho Consultivo do INCA – CONSINCA, com as presenças e ausências registradas em folhas específicas, anexa a esta ata, para deliberar sobre a pauta do dia, da qual constavam os seguintes assuntos: **(1) aprovação da ata de 17/12/2014; (2) “Carta de Brasília” – Dr^a. Teresa Cardoso Fonseca – Presidente da SOBOPE; (3) Demandas Preocupantes – Rede ABIFICC; (4) informes gerais.** O Presidente do Conselho Consultivo do INCA deu por aberta a reunião e convidou a mim, Vanessa Fuzer, para secretariá-la. Iniciada a sessão, o Presidente do Conselho agradeceu a presença de todos, deu as boas vindas ao Dr. Eduardo Weltman – Presidente eleito da Sociedade Brasileira de Radioterapia. Aproveitou a oportunidade para informar que a construtora licitada (Schahin Engenharia) para realizar a obra de fundação e construção do novo campus do Instituto notificou o INCA que estava deixando a obra, inclusive com a retirada de suas máquinas,

alegando recuperação judicial após o escândalo da Petrobrás. Cabe ressaltar que o INCA e o Ministério da Saúde não tiveram qualquer responsabilidade sobre este fato, estando todo o processo, pagamentos e orçamentos em dia. Todas as providências junto aos órgãos responsáveis foram tomadas, no intuito de minimizar o impacto negativo para o Instituto, o Ministério da Saúde e a sociedade civil. Complementa sua fala de introdução sugerindo que os conselheiros leiam a Edição nº 29 da Revista Rede Câncer, onde encontrarão matérias debatidas no Consinca, como: pesquisa, eventuais faltas de medicamentos e uma entrevista do Dr. Christopher Wild – Diretor da IARC. O Presidente do Conselho passou à análise do primeiro item da pauta: **(1) aprovação da ata de 17/12/2014** – Ata aprovada por unanimidade, com ressalva do Dr. Segalla, que solicita anexar a esta a mensagem de solidariedade aos familiares do Dr. Roberto Gomes, desaparecido em 2014. Em seguida, Dr. Santini passou a palavra a Dr^a. Teresa Fonseca, que relatou sobre o item **(2) “Carta de Brasília”**: A carta de Brasília foi apresentada no último Congresso da SOBOPE. Ela é um manifesto a respeito da oncologia pediátrica no Brasil. Dr^a. Teresa faz um breve histórico da criação da SOBOPE. Apresenta, ainda, estatísticas da oncologia pediátrica no Brasil em comparações com outros países. Nos países desenvolvidos, a taxa de cura do câncer infantojuvenil atinge 80% (não é o caso do Brasil, como um todo), como exemplo raro de sucesso na medicina oncológica, e eles apontam a chave do sucesso, como: padrões de atenção focados na centralização multidisciplinar do cuidado; nos protocolos clínicos colaborativos multi-institucionais; e na integração clínico-laboratorial dentro destes estudos – material biológico para pesquisa qualificada casada a dados clínicos. Diversas publicações mostram que o câncer pediátrico entrou na meta global, e que a biologia molecular chegou para revolucionar. Diante de várias demandas, mostra-se necessário a criação de uma Rede entre os países de baixa renda, para que a realidade oncológica seja modificada. A SOBOPE, em uma reflexão em 2014, questionou se o Brasil está preparado para diagnosticar, em tempo hábil, a fim de obter o melhor prognóstico que o estado da arte do conhecimento disponível nos permite oferecer, estamos dotados de infraestrutura necessária para atender com o compromisso público de assistência de qualidade? Por que é possível em instituições isoladas no Brasil atingem taxas de cura equivalentes aos países desenvolvidos e nossos dados populacionais apresentarem 47%-50% de sobrevivência? Que questões de acessibilidade, de organização de sistema de saúde devemos abordar e corrigir? Por que assistimos estarecidos à suspensão de fabricação de medicamentos que são parte essenciais de nossos protocolos e o desabastecimento em todo território nacional? Como manter o abastecimento dos medicamentos essenciais ao tratamento do câncer pediátrico que não têm apelo econômico às empresas que os fabricam? Como seguir para o incentivo à produção

nacional, melhorar os critérios de registro, a regulação dos preços e do mercado e o acesso a antineoplásicos de comprovada efetividade e segurança? A SOBOPE, diante de todos esses desafios, lançou a chamada “Carta de Brasília”, que é a voz da comunidade científica brasileira, para expressar suas considerações e sugestões ao Ministério da Saúde. Sendo elas, a melhoria das condições para os diagnósticos clínico e laboratorial do câncer infanto-juvenil; melhoria das condições de acesso e da qualidade do cuidado; e melhoria das condições para prevenção e controle de eventos adversos agudos e a longo prazo. Para tanto, profissionais da saúde, gestores dos sistemas de saúde e de unidades hospitalares, universidades, pais e organizações não governamentais devem unir esforços no sentido único de alcançar o objetivo maior de reduzir a mortalidade por câncer entre as crianças e adolescentes brasileiros. É preciso que o câncer infanto-juvenil compareça como tema de relevância máxima em todas as instâncias de saúde do Brasil e no mundo. Isto nos remete ao Fórum Permanente de Atenção Integral à Criança e ao Adolescente com Câncer, criado em 2008 e coordenado pelo INCA, com várias representações: Instituto Ronald McDonald, Instituto Desiderata, HemoRio, Secretaria Municipal de Saúde e Ministério da Saúde, entre outros. A SOBOPE conta com a parceria sempre presente do INCA e do Ministério da Saúde, para estabelecer uma grande aliança de redução da mortalidade do câncer infanto-juvenil no nosso país e tentar a regionalização dos serviços. Os conselheiros se manifestam de acordo, colocam-se à disposição para parcerias e reafirmam que a regulamentação da Portaria SAS/MS nº 140, de fevereiro de 2014, seja isenta de influência política. **Dr. Luiz Santini** agradece a SOBOPE pela apresentação e iniciativa. Fala que a retomada do Fórum Permanente em Atenção Integral a Criança e ao Adolescente com Câncer é fundamental para fomentar discussões sobre a oncologia pediátrica, entre todos os envolvidos (sociedade civil, científicas, ongs, institutos). **(3) Demandas Preocupantes – Rede ABIFICC - Dr. Ricardo Curioso**, representante da ABIFICC, apresenta situações que estão impactando a gestão das unidades hospitalares da ABIFICC, com relação a determinações constantes na Portaria SAS 140, em especial o artigo 32. A quantidade de exames e o seu valor são insuficientes para cobrir as despesas dos procedimentos. Outra situação é o valor pago ao honorário médico, uso de materiais e medicamentos por procedimento. Existe uma determinação da ANVISA em não reesterilizar materiais de uso único, como, por exemplo, agulha para ultrassonografia retal com biópsia, que tem um valor SUS de R\$ 212,58, e o custo real é de R\$ 329,00, isto sem considerar as *intercorrências*, depreciação, analgesia e manutenção. Cita, ainda, os valores pagos pelas análises anatomopatológicas que não suprem a demanda cirúrgica e pagam muito menos que o real valor de custeio. Encerra sua apresentação, afirmando que o tema de financiamento do SUS continua em evidência, é real e angustia o

gestor de alta complexidade oncológica. **Dr^a. Inez Gadelha** diz que avaliará a apresentação e na próxima reunião trará considerações. Sugere que a ANVISA seja convidada a apresentar ao CONSINCA as justificativas do não reuso de material. **Dr. Luiz Antonio Negrão** fala que o Hospital Erasto Gaertner finalizou o estudo de análise de sobrevida dividido em três períodos. Estudos demonstraram que nos últimos 15 anos houve ganho de 20% na sobrevida dos pacientes tratados. Este dado é muito positivo e demonstra que os valores investidos na oncologia estão sendo aplicados. Infelizmente, para as entidades, administrar estes recursos é um grande desafio. As tabelas não são atualizadas com regularidade, por vezes, demoram anos para reajustá-las. Em sua opinião, as tabelas deveriam ter um índice de indexação. **Dr^a. Inez Gadelha** é contra esta afirmativa e explica que ao mesmo tempo em que produtos aumentam outros diminuem de preço, e que não se deve confundir microeconomia na esfera da macroeconomia. **Dr. Luiz Antonio Santini** encerra o debate, agradece as considerações, e fala que este tema é sempre um “calo” na saúde pública do nosso país. Abre-se o espaço do item **(4) informes gerais**. **Dr^a. Inez Gadelha** informa que, em 2014, foram publicados em livro e CD os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas em Oncologia, contendo 21 protocolos, que também estão disponíveis no sítio eletrônico: www.saude.gov.br/sas e www.conitec.gov.br. Estes protocolos e diretrizes resultam de um extenso trabalho técnico de pessoas e instituições e da própria sociedade – um processo dinâmico e permanente de revisão, complementação, atualização técnico-científica e executiva e de se contemplar novas demandas e realidades. Todos os conselheiros receberão um exemplar a ser entregue na próxima reunião do CONSINCA. **Dr. Luiz Santini** agradece e reforça a importância desta publicação e dos esforços de todos os envolvidos.

Eu, Vanessa Fuzer Martins de Mendonca, matrícula Fundação do Câncer 1002475, redigi e encerro a ata. Rio de Janeiro, 15 de abril de 2015.

Fonte: CONSINCA (2015).

Anexo c: Protocolos clínicos / Diretrizes diagnósticas e terapêuticas em oncologia.

| Nº | PCDT/DDT | Portaria vigente |
|----|---|---|
| 1 | Câncer de ovário | Portaria SAS/MS nº. 458, de 21/5/2012 |
| 2 | Câncer de estômago | Portaria conjunta nº. 3, de 15/1/2018 |
| 3 | Melanoma cutâneo | Portaria SAS/MS nº. 357, de 8/4/2013 |
| 4 | Tumor do estroma gastrointestinal (GIST) | Portaria SAS/MS nº. 494, de 18/6/2014 |
| 5 | Câncer de próstata | Portaria SAS/MS nº. 498, de 11/5/2016 |
| 6 | Câncer de esôfago | Portaria SAS/MS nº. 1.439, de 16/12/2014 |
| 7 | Câncer de mama | Portaria conjunta nº. 19, de 3/7/2018 |
| 8 | Câncer de cólon e reto | Portaria SAS/MS nº. 601, de 26/6/2012 |
| 9 | Câncer de fígado no adulto | Portaria SAS/MS nº. 602, de 26/6/2012 |
| 10 | Câncer de pulmão | Portaria SAS/MS nº. 600, de 26/6/2012 |
| 11 | Tumor cerebral no adulto | Portaria SAS/MS nº. 599, de 26/6/2012 |
| 12 | Câncer de cabeça e pescoço | Portaria SAS/MS nº. 516, de 17/6/2015 |
| 13 | Câncer de rim | Portaria SAS/MS nº. 1.440, de 16/12/2014 |
| 14 | Linfoma folicular | Portaria SAS/MS nº. 1.501, de 10/10/2014 |
| 15 | Leucemia mieloide crônica - adultos | Portaria SAS/MS nº. 1.219, de 4/11/2013 |
| 16 | Mieloma múltiplo | Portaria SAS/MS nº. 708, de 6/8/2015 |
| 17 | Leucemia mieloide aguda - crianças e adolescentes | Portaria SAS/MS nº. 840, de 10/9/2014 |
| 18 | Leucemia mieloide aguda - adultos | Portaria SAS/MS nº. 705, de 12/8/2014 (*) |
| 19 | Carcinoma diferenciado de tireoide | Portaria SAS/MS nº. 7, de 3/1/2014 |
| 20 | Leucemia linfóide aguda Ph+ - adultos | Portaria SAS/MS nº. 312, de 27/3/2013 |
| 21 | Linfoma difuso de grandes células B | Portaria SAS/MS nº. 621, de 5/7/2012 |
| 22 | Leucemia mieloide crônica - crianças e adolescentes | Portaria SAS/MS nº. 114, de 10/2/2012 |
| 23 | Leucemia linfóide aguda Ph+ - crianças e adolescentes | Portaria SAS/MS nº. 115, de 10/2/2012 |

Legendas: (*) Republicada. PCDT = Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas; DDT = Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas em Oncologia. Fonte: GADELHA *et al.* (2018). Elaborado por Gadelha *et al.* (2018).

| NOME DO SERVIÇO / NÍVEL DE PROTEÇÃO / DESCRIÇÃO* |
|--|
| <p>1) SERVIÇO DE PROTEÇÃO E ATENDIMENTO INTEGRAL À FAMÍLIA (PAIF) / PROTEÇÃO SOCIAL BÁSICA</p> <p>Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família - PAIF consiste no trabalho social com famílias, de caráter continuado, com a finalidade de fortalecer a função protetiva das famílias, prevenir a ruptura dos seus vínculos, promover seu acesso e usufruto de direitos e contribuir na melhoria de sua qualidade de vida. Prevê o desenvolvimento de potencialidades e aquisições das famílias e o fortalecimento de vínculos familiares e comunitários, por meio de ações de caráter preventivo, protetivo e proativo. O trabalho social do PAIF deve utilizar-se também de ações nas áreas culturais para o cumprimento de seus objetivos, de modo a ampliar universo informacional e proporcionar novas vivências às famílias usuárias do serviço. As ações do PAIF não devem possuir caráter terapêutico. É serviço baseado no respeito à heterogeneidade dos arranjos familiares, aos valores, crenças e identidades das famílias. Fundamenta-se no fortalecimento da cultura do diálogo, no combate a todas as formas de violência, de preconceito, de discriminação e de estigmatização nas relações familiares. Realiza ações com famílias que possuem pessoas que precisam de cuidado, com foco na troca de informações sobre questões relativas à primeira infância, à adolescência, à juventude, o envelhecimento e deficiências a fim de promover espaços para troca de experiências, expressão de dificuldades e reconhecimento de possibilidades. Tem por princípios norteadores a universalidade e gratuidade de atendimento, cabendo exclusivamente à esfera estatal sua implementação. Serviço ofertado necessariamente no Centro de Referência de Assistência Social (CRAS). O atendimento às famílias residentes em territórios de baixa densidade demográfica, com espalhamento ou dispersão populacional (áreas rurais, comunidades indígenas, quilombolas, calhas de rios, assentamentos, dentre outros) pode ser realizado por meio do estabelecimento de equipes volantes ou mediante a implantação de unidades de CRAS itinerantes. Todos os serviços da proteção social básica, desenvolvidos no território de abrangência do CRAS, em especial os Serviços de Convivência e Fortalecimento de Vínculos, bem como o Serviço de Proteção Social Básica no Domicílio para Pessoas com Deficiência e Idosas, devem ser a ele referenciados e manter articulação com o PAIF. É a partir do trabalho com famílias no serviço PAIF que se organizam os serviços referenciados ao CRAS. O referenciamento dos serviços socioassistenciais da proteção Social básica ao CRAS possibilita a organização e hierarquização da rede socioassistencial no território, cumprindo a diretriz de descentralização da política de assistência social. A articulação dos serviços socioassistenciais do território com o PAIF garante o desenvolvimento do trabalho social com as famílias dos usuários desses serviços, permitindo identificar suas necessidades e potencialidades dentro da perspectiva familiar, rompendo com o atendimento segmentado e descontextualizado das situações de vulnerabilidade social vivenciadas. O trabalho social com famílias, assim, apreende as origens, significados atribuídos e as possibilidades de enfrentamento das situações de vulnerabilidade vivenciadas por toda a família, contribuindo para sua proteção de forma integral, materializando a matricialidade sociofamiliar no âmbito do SUAS.</p> |

2) SERVIÇO DE PROTEÇÃO SOCIAL BÁSICA NO DOMICÍLIO PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E IDOSAS / PROTEÇÃO SOCIAL BÁSICA

O serviço tem por finalidade a prevenção de agravos que possam provocar o rompimento de vínculos familiares e sociais dos usuários. Visa a garantia de direitos, o desenvolvimento de mecanismos para a inclusão social, a equiparação de oportunidades e a participação e o desenvolvimento da autonomia das pessoas com deficiência e pessoas idosas, a partir de suas necessidades e potencialidades individuais e sociais, prevenindo situações de risco, a exclusão e o isolamento. O serviço deve contribuir com a promoção do acesso de pessoas com deficiência e pessoas idosas aos serviços de convivência e fortalecimento de vínculos e a toda a rede socioassistencial, aos serviços de outras políticas públicas, entre elas educação, trabalho, saúde, transporte especial e programas de desenvolvimento de acessibilidade, serviços setoriais e de defesa de direitos e programas especializados de habilitação e reabilitação. Desenvolve ações extensivas aos familiares, de apoio, informação, orientação e encaminhamento, com foco na qualidade de vida, exercício da cidadania e inclusão na vida social, sempre ressaltando o caráter preventivo do serviço. O planejamento das ações deverá ser realizado pelos municípios e pelo Distrito Federal, de acordo com a territorialização e a identificação da demanda pelo serviço. Onde houver CRAS, o serviço ser a ele referenciado. Naqueles locais onde não houver CRAS, o serviço será referenciado à equipe técnica da Proteção Social Básica, coordenada pelo órgão gestor. O trabalho realizado será sistematizado e planejado por meio da elaboração de um Plano de Desenvolvimento do Usuário - PDU: instrumento de observação, planejamento e acompanhamento das ações realizadas. No PDU serão identificados os objetivos a serem alcançados, as vulnerabilidades e as potencialidades do usuário.

3) SERVIÇO DE CONVIVÊNCIA E FORTALECIMENTO DE VÍNCULOS / PROTEÇÃO SOCIAL BÁSICA

Serviço realizado em grupos, organizado a partir de percursos, de modo a garantir aquisições progressivas aos seus usuários, de acordo com o seu ciclo de vida, a fim de complementar o trabalho social com famílias e prevenir a ocorrência de situações de risco social. Forma de intervenção social planejada que cria situações desafiadoras, estimula e orienta os usuários na construção e reconstrução de suas histórias e vivências individuais e coletivas, na família e no território. Organiza-se de modo a ampliar trocas culturais e de vivências, desenvolver o sentimento de pertença e de identidade, fortalecer vínculos familiares e incentivar a socialização e a convivência comunitária. Possui caráter preventivo e proativo, pautado na defesa e afirmação dos direitos e no desenvolvimento de capacidades e potencialidades, com vistas ao alcance de alternativas emancipatórias para o enfrentamento da vulnerabilidade social. Deve prever o desenvolvimento de ações intergeracionais e a heterogeneidade na composição dos grupos por sexo, presença de pessoas com deficiência, etnia, raça, entre outros. Possui articulação com o Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família (PAIF), de modo a promover o atendimento das famílias dos usuários destes serviços, garantindo a matricialidade sociofamiliar da política de assistência social.

4) SERVIÇO DE PROTEÇÃO E ATENDIMENTO ESPECIALIZADO A FAMÍLIAS INDIVÍDUOS (PAEFI) / PROTEÇÃO SOCIAL ESPECIAL - SERVIÇO DE MÉDIA COMPLEXIDADE

Serviço de apoio, orientação e acompanhamento a famílias com um ou mais de seus membros em situação de ameaça ou violação de direitos. Compreende atenções e orientações direcionadas para a promoção de direitos, a preservação e o fortalecimento de vínculos familiares, comunitários e sociais e para o fortalecimento da função protetiva das famílias diante do conjunto de condições que as vulnerabilizam e/ou as submetem a situações de risco pessoal e social. O atendimento fundamenta-se no respeito à heterogeneidade, potencialidades, valores, crenças e identidades das famílias. O serviço articula-se com as atividades e atenções prestadas às famílias nos demais serviços socioassistenciais, nas diversas políticas públicas e com os demais órgãos do Sistema de Garantia de Direitos. Deve garantir atendimento imediato e providências necessárias para a inclusão da família e seus membros em serviços socioassistenciais e/ou em programas de transferência de renda, de forma a qualificar a intervenção e restaurar o direito.

5) SERVIÇO ESPECIALIZADO EM ABORDAGEM SOCIAL / PROTEÇÃO SOCIAL ESPECIAL - SERVIÇO DE MÉDIA COMPLEXIDADE

Serviço ofertado, de forma continuada e programada, com a finalidade de assegurar trabalho social de abordagem e busca ativa que identifique, nos territórios, a incidência de trabalho infantil, exploração sexual de crianças e adolescentes, situação de rua, dentre outras. Deverão ser consideradas praças, entroncamento de estradas, fronteiras, espaços públicos onde se realizam atividades laborais, locais de intensa circulação de pessoas e existência de comércio, terminais de ônibus, trens, metrô e outros. O Serviço deve buscar a resolução de necessidades imediatas e promover a inserção na rede de serviços socioassistenciais e das demais políticas públicas na perspectiva da garantia dos direitos

6) SERVIÇO DE PROTEÇÃO SOCIAL A ADOLESCENTES EM CUMPRIMENTO DE MEDIDA SOCIOEDUCATIVA DE LIBERDADE ASSISTIDA (LA) E DE PRESTAÇÃO DE SERVIÇOS À COMUNIDADE (PSC) / PROTEÇÃO SOCIAL ESPECIAL - SERVIÇO DE MÉDIA COMPLEXIDADE

O serviço tem por finalidade prover atenção socioassistencial e acompanhamento a adolescentes e jovens em cumprimento de medidas socioeducativas em meio aberto, determinadas judicialmente. Deve contribuir para o acesso a direitos e para a resignificação de valores na vida pessoal e social dos adolescentes e jovens. Para a oferta do serviço faz-se necessário a observância da responsabilização face ao ato infracional praticado, cujos direitos e obrigações devem ser assegurados de acordo com as legislações e normativas específicas para o cumprimento da medida. Na sua operacionalização é necessário a elaboração do Plano Individual de Atendimento (PIA) com a participação do adolescente e da família, devendo conter os objetivos e metas a serem alcançados durante o cumprimento da medida, perspectivas de vida futura, dentre outros aspectos a serem acrescidos, de acordo com as necessidades e interesses do adolescente. O acompanhamento social ao adolescente deve ser realizado de forma sistemática, com frequência mínima semanal que garanta o acompanhamento contínuo e possibilite o desenvolvimento do PIA. No acompanhamento da medida de Prestação de Serviços à Comunidade o serviço deverá identificar no município os locais para a prestação de serviços, a exemplo de: entidades sociais, programas comunitários, hospitais, escolas e outros serviços governamentais. A

prestação dos serviços deverá se configurar em tarefas gratuitas e de interesse geral, com jornada máxima de oito horas semanais, sem prejuízo da escola ou do trabalho, no caso de adolescentes maiores de 16 anos ou na condição de aprendiz a partir dos 14 anos. A inserção do adolescente em qualquer dessas alternativas deve ser compatível com suas aptidões e favorecedora de seu desenvolvimento pessoal e social

7) SERVIÇO DE PROTEÇÃO SOCIAL ESPECIAL PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, IDOSAS E SUAS FAMÍLIAS / PROTEÇÃO SOCIAL ESPECIAL - SERVIÇO DE MÉDIA COMPLEXIDADE

Serviço para a oferta de atendimento especializado a famílias com pessoas com deficiência e idosos com algum grau de dependência, que tiveram suas limitações agravadas por violações de direitos, tais como: exploração da imagem, isolamento, confinamento, atitudes discriminatórias e preconceituosas no seio da família, falta de cuidados adequados por parte do cuidador, alto grau de estresse do cuidador, desvalorização da potencialidade/capacidade da pessoa, dentre outras que agravam a dependência e comprometem o desenvolvimento da autonomia. O serviço tem a finalidade de promover a autonomia, a inclusão social e a melhoria da qualidade de vida das pessoas participantes. Deve contar com equipe específica e habilitada para a prestação de serviços especializados a pessoas em situação de dependência que requeiram cuidados permanentes ou temporários. A ação da equipe será sempre pautada no reconhecimento do potencial da família e do cuidador, na aceitação e valorização da diversidade e na redução da sobrecarga do cuidador, decorrente da prestação de cuidados diários prolongados. As ações devem possibilitar a ampliação da rede de pessoas com quem a família do dependente convive e compartilha cultura, troca vivências e experiências. A partir da identificação das necessidades, deverá ser viabilizado o acesso a benefícios, programas de transferência de renda, serviços de políticas públicas setoriais, atividades culturais e de lazer, sempre priorizando o incentivo à autonomia da dupla “cuidador e dependente”. Soma-se a isso o fato de que os profissionais da equipe poderão identificar demandas do dependente e/ou do cuidador e situações de violência e/ou violação de direitos e acionar os mecanismos necessários para resposta a tais condições. A intervenção será sempre voltada a diminuir a exclusão social tanto do dependente quanto do cuidador, a sobrecarga decorrente da situação de dependência/prestação de cuidados prolongados, bem como a interrupção e superação das violações de direitos que fragilizam a autonomia e intensificam o grau de dependência da pessoa com deficiência ou pessoa idosa.

8) SERVIÇO ESPECIALIZADO PARA PESSOAS EM SITUAÇÃO DE RUA / PROTEÇÃO SOCIAL ESPECIAL - SERVIÇO DE MÉDIA COMPLEXIDADE

Serviço ofertado para pessoas que utilizam as ruas como espaço de moradia e/ou sobrevivência. Tem a finalidade de assegurar atendimento e atividades direcionadas para o desenvolvimento de sociabilidades, na perspectiva de fortalecimento de vínculos interpessoais e/ou familiares que oportunizem a construção de novos projetos de vida. Oferece trabalho técnico para a análise das demandas dos usuários, orientação individual e grupal e encaminhamentos a outros serviços socioassistenciais e das demais políticas públicas que possam contribuir na construção da autonomia, da inserção social e da proteção às situações de violência. Deve promover o acesso a espaços de guarda de pertences, de higiene

pessoal, de alimentação e provisão de documentação civil. Proporciona endereço institucional para utilização, como referência, do usuário. Nesse serviço deve-se realizar a alimentação de sistema de registro dos dados de pessoas em situação de rua, permitindo a localização da/pela família, parentes e pessoas de referência, assim como um melhor acompanhamento do trabalho social.

9) SERVIÇO DE ACOLHIMENTO INSTITUCIONAL / PROTEÇÃO SOCIAL ESPECIAL – SERVIÇO DE ALTA COMPLEXIDADE

Acolhimento em diferentes tipos de equipamentos, destinado a famílias e/ou indivíduos com vínculos familiares rompidos ou fragilizados, a fim de garantir proteção integral. A organização do serviço deverá garantir privacidade, o respeito aos costumes, às tradições e à diversidade de: ciclos de vida, arranjos familiares, raça/etnia, religião, gênero e orientação sexual. O atendimento prestado deve ser personalizado e em pequenos grupos e favorecer o convívio familiar e comunitário, bem como a utilização dos equipamentos e serviços disponíveis na comunidade local. As regras de gestão e de convivência deverão ser construídas de forma participativa e coletiva, a fim de assegurar a autonomia dos usuários, conforme perfis. Deve funcionar em unidade inserida na comunidade com características residenciais, ambiente acolhedor e estrutura física adequada, visando o desenvolvimento de relações mais próximas do ambiente familiar. As edificações devem ser organizadas de forma a atender aos requisitos previstos nos regulamentos existentes e às necessidades dos usuários, oferecendo condições de habitabilidade, higiene, salubridade, segurança, acessibilidade e privacidade.

10) SERVIÇO DE ACOLHIMENTO EM REPÚBLICA / PROTEÇÃO SOCIAL ESPECIAL – SERVIÇO DE ALTA COMPLEXIDADE

Serviço que oferece proteção, apoio e moradia subsidiada a grupos de pessoas maiores de 18 anos em estado de abandono, situação de vulnerabilidade e risco pessoal e social, com vínculos familiares rompidos ou extremamente fragilizados e sem condições de moradia e autossustentação. O atendimento deve apoiar a construção e o fortalecimento de vínculos comunitários, a integração e participação social e o desenvolvimento da autonomia das pessoas atendidas. O serviço deve ser desenvolvido em sistema de autogestão ou cogestão, possibilitando gradual autonomia e independência de seus moradores. Deve contar com equipe técnica de referência para contribuir com a gestão coletiva da moradia (administração financeira e funcionamento) e para acompanhamento psicossocial dos usuários e encaminhamento para outros serviços, programas e benefícios da rede socioassistencial e das demais políticas públicas. Sempre que possível, a definição dos moradores da república ocorrerá de forma participativa entre estes e a equipe técnica, de modo que, na composição dos grupos, sejam respeitados afinidades e vínculos previamente construídos. Assim como nos demais equipamentos da rede socioassistencial, as edificações utilizadas no serviço de república deverão respeitar as normas de acessibilidade, de maneira a possibilitar a inclusão de pessoas com deficiência. De acordo com a demanda local, devem ser desenvolvidos serviços de acolhimento em república para diferentes segmentos, os quais devem ser adaptados às demandas e necessidades específicas do público a que se destina

11) SERVIÇO DE ACOLHIMENTO EM FAMÍLIA ACOLHEDORA / PROTEÇÃO SOCIAL ESPECIAL – SERVIÇO DE ALTA COMPLEXIDADE

Serviço que organiza o acolhimento de crianças e adolescentes, afastados da família por medida de proteção, em residência de famílias acolhedoras cadastradas. É previsto até que seja possível o retorno à família de origem ou, na sua impossibilidade, o encaminhamento para adoção. O serviço é o responsável por selecionar, capacitar, cadastrar e acompanhar as famílias acolhedoras, bem como realizar o acompanhamento da criança e/ou adolescente acolhido e sua família de origem. O Serviço deverá ser organizado segundo os princípios, diretrizes e orientações do Estatuto da Criança e do Adolescente e do documento “Orientações Técnicas: Serviços de Acolhimento para Crianças e Adolescentes”, sobretudo no que se refere à preservação e à reconstrução do vínculo com a família de origem, assim como à manutenção de crianças e adolescentes com vínculos de parentesco (irmãos, primos, etc.) numa mesma família. O atendimento também deve envolver o acompanhamento às famílias de origem, com vistas à reintegração familiar. O serviço é particularmente adequado ao atendimento de crianças e adolescentes cuja avaliação da equipe técnica indique possibilidade de retorno à família de origem, nuclear ou extensa.

12) SERVIÇO DE PROTEÇÃO EM SITUAÇÕES DE CALAMIDADES PÚBLICAS E DE EMERGÊNCIAS / PROTEÇÃO SOCIAL ESPECIAL – SERVIÇO DE ALTA COMPLEXIDADE

O serviço promove apoio e proteção à população atingida por situações de emergência e calamidade pública, com a oferta de alojamentos provisórios, atenções e provisões materiais, conforme as necessidades detectadas. Assegura a realização de articulações e a participação em ações conjuntas de caráter intersetorial para a minimização dos danos ocasionados e o provimento das necessidades verificadas.

Fonte: BRASIL (2014c). * As descrições dos serviços foram extraídas na íntegra da Publicação do MDS “Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais” (BRASIL, 2014c). Elaborado pela autora.