

## **A MOCHILA E O SONHO:**

### **Uma Experiência sobre Finitude e Câncer Infantojuvenil**

Brenda Gomes dos Santos<sup>1</sup>

Luciana da Silva Alcantara<sup>2</sup>

#### **Resumo**

O presente trabalho problematiza a importância do conhecimento sobre o itinerário terapêutico de crianças e adolescentes em tratamento oncológico a partir de um estudo de caso que envolve o cuidado paliativo, experiência esta que acompanhamos enquanto residente e preceptora em um hospital público. Trata-se de abordagem qualitativa, em que foi realizada revisão bibliográfica em torno do conceito de itinerário terapêutico, dentro da perspectiva da assistência integral à Saúde, considerando a sua apropriação pelo Serviço Social. Apesar da relevância da temática e da importância do conhecimento em torno do percurso das famílias em busca do acesso ao tratamento oncológico, identificamos, contudo, a ausência de produções no Serviço Social. Verificamos, ainda, que a compreensão sobre o acesso à assistência oncológica infantojuvenil constitui-se uma importante ferramenta para análise da estrutura de atendimento voltada ao câncer no Brasil. Destacamos, por fim, a preocupação com a trajetória das famílias na perspectiva do direito à saúde, à integralidade e a necessidade de intersetorialidade entre as políticas públicas no que tange à intervenção em saúde.

Palavras chave: Itinerário terapêutico. Câncer. Cuidado Paliativo. Serviço Social.

## **A BACKPACK AND THE DREAM:**

### **An Experience on Finitude and Childhood Cancer**

#### **Abstract**

The present study problematizes the importance of the knowledge about the therapeutic itinerary of children and adolescents in cancer treatment from a case study that involves the palliative care, an experience that we accompany as a resident and preceptor of the public hospital. It is a qualitative approach, in which a bibliographical review was carried out around the concept of therapeutic itinerary, within the perspective of comprehensive health care, considering its appropriation by Social Work. In spite of the relevance of the theme and the importance of the

---

<sup>1</sup>Assistente Social graduada pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro – UERJ, Especialista em Oncologia.

<sup>2</sup>Doutora e Mestre em Serviço Social pela UERJ.

knowledge about the families' journey in search of access to cancer treatment, we identified, however, the absence of productions in Social Work. We also verified that the understanding of access to child and adolescent cancer care is an important tool for analyzing the cancer care structure in Brazil. Finally, we emphasize the concern with the trajectory of families in the perspective of the right to health, integrality and the need for intersectoriality between public policies regarding health intervention.

**Keywords:** Therapeutic Itinerary. Cancer. Palliative Care. Social service.

## Introdução

O empenho em investigar e problematizar o percurso que as famílias de crianças e adolescentes com câncer realizam desde os primeiros sintomas ao diagnóstico surgiu com a inserção no setor pediátrico de um hospital público, no qual tivemos a oportunidade de conhecer o contexto socioeconômico dos usuários e de seus familiares, em decorrência das demandas apresentadas ao Serviço Social.

Não raro, durante os atendimentos, nos foram reveladas barreiras relacionadas ao processo de definição do diagnóstico e posterior tratamento. Contudo, é importante destacar a heterogeneidade das situações apresentadas, aspecto essencial para compreensão de que cada família vivencia uma determinada trajetória de acesso ao tratamento adequado na Alta Complexidade<sup>3</sup>. Tal percurso, conceituamos como sendo o itinerário terapêutico, uma importante definição para compreensão das necessidades em saúde das pessoas (GERHARDT, 2006).

Segundo Cabral et al. (2011), a expressão “Itinerário Terapêutico” tem sido amplamente apropriada pela socioantropologia com o intuito de definir a trajetória das pessoas no que se refere aos cuidados relativos à sua saúde. Para nós, compreende-se que o conceito de itinerário terapêutico abrange, ainda, a tomada de decisão por parte dos responsáveis, perante os dilemas decorrentes do agravo à saúde, quais sejam, o tempo prolongado de conclusão do diagnóstico ou, até mesmo, a desistência do tratamento.

---

<sup>3</sup>Compreende-se como “procedimentos hospitalares de Alta Complexidade aqueles que demandam tecnologias mais sofisticadas e profissionais especializados, como Cirurgia Cardíaca, Neurocirurgia, Cirurgia Oncológica e determinados procedimentos de Ortopedia, definidos na Portaria SAS/MS” (VIANNA et al., 2005, p.12).

Uma questão relevante é que o diagnóstico de câncer está diretamente atrelado não apenas à percepção e ao esforço do paciente e de sua família na busca pelo serviço de saúde no início dos sintomas mas, também, à perspicácia do médico em considerar a possibilidade do diagnóstico de câncer, priorizando um encaminhamento adequado ao centro especializado de tratamento. (INCA, 2008).

Salientamos que a maioria das famílias atendidas pela equipe de Serviço Social do referido hospital é de baixa renda, em situação de desemprego, ou ainda, subemprego. Por meio do reconhecimento dos obstáculos experimentados pelas famílias, temos a possibilidade de compreender de forma mais próxima o quanto pode ser "difícil para as famílias pobres enfrentar uma doença tão grave quanto o câncer, e como as políticas sociais têm sido formuladas de modo a ignorar essa demanda tão importante" (SIQUEIRA, 2017, p. 69) e que repercutem diretamente na reprodução social.

Após a definição do diagnóstico, essas famílias, já empobrecidas, passam a demandar orientações referentes aos recursos sociais que possibilitam o acesso e a manutenção do tratamento. Na fase inicial da doença, os procedimentos clínicos, por vezes, são mais recorrentes. Para auxiliar na manutenção do tratamento, são previstos passes livres relativos ao deslocamento da residência ao hospital, que geralmente apresentam uma demora na confecção, o que impacta diretamente no comparecimento do paciente às consultas. Verificamos, empiricamente, uma relação direta entre as faltas ao tratamento e a ausência de recursos para comparecimento na data prevista para o atendimento.

Outro benefício de primordial importância, para a manutenção do tratamento do câncer infantojuvenil, é o Programa Tratamento Fora de Domicílio<sup>4</sup> (TFD). No entanto, o mesmo apresenta um atendimento deficitário às necessidades de saúde da população atendida, sendo frequente a indisponibilidade de transportes para viabilização inclusive da alta hospitalar. Ou seja, os pacientes e suas famílias vêm

---

<sup>4</sup>O Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD) 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, sendo disciplinado pela Portaria Federal nº 55, de 24 de fevereiro de 1999 da Secretaria de Assistência à Saúde/Ministério da Saúde. (BRASIL, 1999). Dentre os recursos previstos para a continuidade do tratamento figuram desde o transporte, disponibilizado pela respectiva Secretaria de Saúde (municipal ou estadual) para deslocamento da residência ao hospital, até a hospedagem e alimentação (estes últimos conforme a previsão municipal/estadual).

demandando políticas públicas<sup>5</sup> que possam fornecer suporte para a efetivação de um tratamento continuado, com garantia de acesso a serviços de saúde em diferentes níveis de atenção, especialidades e tecnologias, bem como a insumos, medicações e ações de assistência, educação, habitação, previdência, entre outros serviços que estejam de acordo com suas necessidades mais básicas. (SANTOS; ALCANTARA, 2018).

Diante disso, o conhecimento sobre o itinerário terapêutico relativo ao câncer infantojuvenil mostra-se de vital importância para o assistente social no hospital, na medida em que este profissional consegue vislumbrar, nos seus atendimentos, a necessidade de iniciativas voltadas à redução do impacto socioeconômico decorrente do tratamento oncológico. Contudo, ao realizarmos revisão de literatura, não encontramos trabalhos elaborados por assistentes sociais que fizessem menção ao conceito de itinerário terapêutico (SANTOS; ALCANTARA, 2018).

Vale salientar que o câncer infantojuvenil é considerado um evento raro. Todavia, suscita uma grande preocupação, devido ao grande impacto social, físico e psicológico na vida das crianças e adolescentes afetados, bem como de seus familiares, uma vez que a doença é associada no imaginário popular com uma sentença de morte. Infelizmente, na maioria dos casos, o que contribui para que esse imaginário se transforme em realidade é a chegada tardia à unidade de tratamento, ou seja, em estágio avançado da doença. Segundo Grabois (2011), o diagnóstico precoce é de extrema importância, pois a maioria das neoplasias malignas nesta faixa etária é altamente curável.

O caso de Danilo<sup>6</sup> foi escolhido por ser extremamente representativo quanto aos diferentes aspectos que repercutem na continuidade do tratamento oncológico e que, muitas vezes, não são devidamente problematizados nos serviços de saúde.

---

<sup>5</sup>Como ressalta Iamamoto (2013, p.337), verifica-se, ainda, que "a tendência é transferir aos indivíduos e suas famílias – apesar da precariedade, as condições de sua sobrevivência – a responsabilidade de criar condições para o enfrentamento das desigualdades, o que se expressa nas condicionalidades para o acesso às políticas públicas".

<sup>6</sup>Nome fictício, a fim de preservar a identidade do usuário e garantir o sigilo profissional.

## Danilo e a Leucemia Mielóide Aguda (LMA)

Danilo era uma criança de 12 anos, estudante da rede pública, natural do Rio de Janeiro. Desde o início do tratamento, ele e a mãe tornaram-se “errantes”, sem paradeiro, conduzidos de acordo com os protocolos clínicos que oscilavam entre recomendar o retorno à residência distante, a permanência na casa de apoio<sup>7</sup> (por ser próxima ao hospital) ou mesmo uma longa internação. Com as intercorrências clínicas, passaram a permanecer nesses distintos lugares e mais raramente na sua própria casa, localizada no interior do Rio de Janeiro.

O usuário residia com a mãe Neuza<sup>8</sup> e seu pai socioafetivo, Antônio<sup>9</sup>, que viviam maritalmente há muitos anos, de modo que o menino o considerava como pai. Ao ser diagnosticado com Leucemia Mielóide Aguda (LMA), a renda familiar passou a ser basicamente proveniente do Benefício de Prestação Continuada (BPC<sup>10</sup>), garantido pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), recebido por Danilo, uma vez que Neuza assistia o filho ao longo de todo processo de tratamento, ficando impossibilitada de trabalhar, estando, portanto, desempregada, bem como seu companheiro. Segundo informações obtidas na entrevista social, a família passou por um longo percalço até obter a ajuda de custo proveniente do Tratamento Fora de Domicílio, uma vez que o município não repassava o auxílio financeiro advindo do governo federal.

No que se refere ao diagnóstico, a Leucemia Mielóide Aguda (LMA), é um tipo de câncer hematológico, ou seja, afeta a região em que o sangue é produzido, como

---

<sup>7</sup> Caracterizada como um local onde as famílias podem permanecer durante a realização de um tratamento de saúde. As casas de apoio disponibilizam quartos, refeitório e, em alguns casos, deslocamento ao hospital através de transporte próprio da instituição ou de fornecimento de recurso financeiro. Cabe ressaltar, nesse sentido, que as casas recebem doações para sua manutenção, exercendo forte influência na Oncologia Pediátrica.

<sup>8</sup> Nome fictício, a fim de preservar a identidade do usuário e garantir o sigilo profissional.

<sup>9</sup> Nome fictício, a fim de preservar a identidade do usuário e garantir o sigilo profissional.

<sup>10</sup> O Benefício de Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) é a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família. Para ter direito, é necessário que a renda por pessoa do grupo familiar seja menor que 1/4 do salário-mínimo vigente. Por se tratar de um benefício assistencial, não é necessário ter contribuído ao INSS para ter direito. No entanto, este benefício não prevê 13º salário e não gera pensão por morte. (INSS, 2018)

a medula óssea. Na LMA, as células de defesa do organismo se desenvolvem de forma irregular, formando células malignas que não cumprem com a função de proteger o corpo de possíveis infecções, por exemplo. Por consequência, tal comportamento celular acaba por atrapalhar a produção das outras células sanguíneas. O quadro é chamado de agudo por ter uma progressão muito rápida, e não raro, afeta outras estruturas como os nódulos linfáticos, fígado, baço, cérebro, medula espinhal e testículos. (HAMERSCHLAK, 2008).

### **Neuza e as Angústias Relativas ao Tratamento**

Assim, nosso relato tem início nos primeiros atendimentos realizados pelo Serviço Social. Adentrou a sala do Serviço Social Neuza, uma mulher de cabelos esvoaçantes, voz alta, certa raiva no olhar. A mesma entrou queixando-se da equipe, do excesso de medicamentos utilizados pelo filho, da impossibilidade de retornar à residência, localizada em Campos dos Goytacazes. Suas palavras se misturavam, bem como suas reivindicações. A mesma afirmou ter quebrado aos socos a porta da secretaria de saúde por não terem disponibilizado transporte do Tratamento Fora de Domicílio.

Ao longo do atendimento, outros relatos de agressividade surgiram. Neuza afirmava desejar esganar um médico em particular e não conseguia parar de dizer palavrões sobre os membros da equipe, em especial os mais presentes no cuidado. Suas mãos eram trêmulas e, quando percebemos a oportunidade, perguntamos a ela como se sentia em relação a sua vivência no hospital. Para nossa surpresa, aquela mulher aparentemente brava, agressiva, desabou em prantos e disse: “eu quero meu filho como ele era”.

A partir daí, surgiu uma brecha e uma proximidade foi possível. Desde então, todos os dias passamos a receber a visita de Neuza. Nossos diálogos duravam em média 40 minutos ou mais e não necessariamente envolviam o tratamento de Danilo. A gravidade do quadro clínico de Danilo também contribuiu para que Neuza, aos poucos, pudesse estabelecer um diálogo próximo com os demais profissionais.

Todos passaram a observar uma mudança na postura de Neuza em relação ao tratamento, inclusive. Vale salientar que, dos doze anos de Danilo, quatro deles foram vivenciados no hospital e/ou na casa de apoio. Nesse sentido, é válido destacar que uma vez em tratamento, a criança e/ou adolescente demanda uma atenção integral, em decorrência das internações recorrentes e que exigem a presença fundamental de ao menos um responsável, que ainda é predominantemente a mãe, o que repercute diretamente na rotina dos familiares e na autonomia dos responsáveis pelo cuidado em relação ao tratamento oncológico.

### **Cuidado Paliativo e a Impossibilidade de Cura**

Um momento marcante para todos foi quando a equipe médica definiu o cuidado paliativo. É importante salientar que quando a cura deixa de ser uma alternativa, a abordagem dos cuidados paliativos passa a ser intensificada progressivamente, proporcionando um novo sentido ao cuidado em saúde. Nesse sentido, o conceito de cuidados paliativos elaborado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), inicialmente formulado em 1990 e atualizado em 2002, ratifica a importância da assistência ao paciente e seus familiares por uma equipe multidisciplinar, tendo em vista a priorização da qualidade de vida diante do agravamento associado a doenças ameaçadoras da vida (OMS, 2002).

Ressalvamos que o conceito de cuidados paliativos utiliza o conceito de dor total, ou seja, a dimensão do sofrimento na sua totalidade.

Cicely Saunders aplica à dor uma visão multidimensional, o conceito de *Dor Total*, onde o componente físico da dor pode se modificar sob a influência de fatores emocionais, sociais e também espirituais. A *dor física* é a causa mais óbvia de sofrimento, de deterioração física, e quando severa, a dor propicia a degradação moral do indivíduo. A *dor emocional* ou psíquica leva à mudança do humor, à perda do controle sobre a própria vida, à desesperança, mas também leva a uma necessidade de redefinição perante o mundo. A *dor social* vem com o medo do isolamento e abandono, da dificuldade de comunicação, da perda do papel social exercido junto à família, aos colegas, e às perdas econômicas. A *dor espiritual* se reflete na perda do sentido e significado da vida, da esperança; é a

dor da alma'. A espiritualidade não deve ser confundida com religiosidade. A espiritualidade está mais ligada às questões de razão, sentido e significado da vida, enquanto a religiosidade se relaciona com as questões de fé e transcendência, mas, nem por isto, menos importante. O conceito de *Dor Total* talvez possa ser resumido na frase de Leo Pessini: "dor e sofrimento andam juntos, mas não são necessariamente a mesma coisa (KRAUSE, 2012. s/p.)

Dentro de uma proposta curativa, paciente e família superam um período permeado por dúvidas e a iminência da morte é afastada, cedendo lugar à esperança e fé acima de tudo. Contudo, se a doença não responde ao protocolo clínico como o esperado, a proposta dos cuidados paliativos é apresentada a família, simbolizando inicialmente um novo momento de dúvidas, incertezas e medos, entretanto mais palpáveis e urgentes.

Neuza recusava-se a pronunciar o termo "paliativo". Segundo Neuza, "Danilo entrou no PA". Não precisávamos perguntar o que significava para ela o termo "PA". Àquela altura, há mais de 8 meses conversando cotidianamente com Neuza, a dificuldade em falar por extenso a proposta de tratamento era bem óbvia. Mas Neuza, que gostava de deixar as coisas "bem no lugar" para utilizar suas próprias palavras, ao nos contar a mudança de proposta, afirmou que não conseguia acreditar naquilo e que tinha pavor em pensar na morte de Danilo.

Uma importante observação é que mesmo negando a iminência da morte, Neuza verbalizava dúvida sobre o sepultamento. Não queria "dar trabalho a ninguém". Danilo, já extremamente emagrecido e restrito ao leito, certo dia, surpreendeu a sua mãe com a seguinte pergunta: "Mãe, quando você vai me dar um irmão?". Àquela altura, no auge da dor física e do sofrimento vivenciado por ambos, Neuza foi até a sala do Serviço Social para compartilhar como se sentia em relação ao pedido de Danilo. Chorou demasiadamente, respirou, e de forma carinhosa exclamou "ele está preocupado comigo...sabe que eu não conseguirei sem ele".

Pouco tempo depois, viveríamos a experiência de acompanhar a morte de Danilo, num quarto de isolamento da enfermaria pediátrica. Em suas últimas palavras, voltadas à mãe, o menino Danilo falou sobre a mochila. Nós, sem entendermos, perguntamos à Neuza do que se tratava. A mulher de gênio forte e impetuosa que conhecemos meses antes disse de forma muito resignada que a

mochila era o sonho. Mas que sonho? Para ser fiel às palavras de Neuza, "a mochila está fechada no chão de casa, com as nossas roupas. Nosso sonho era botar o pé na estrada. Eu queria ter um filho para viajar, e eu tive esse filho. Só não me contaram que ele iria embora para outra viagem, sem me levar". Pouco depois, Danilo viera a óbito. Neuza continuou a frequentar o hospital, dessa vez como paciente do psiquiatra de referência, que também veio a falecer meses depois. A mochila continua no chão, com as roupas de ambos, em alguma parte da casa.

### **Considerações Finais**

A experiência relatada expressa o cotidiano do atendimento do assistente social na sua inserção numa equipe interdisciplinar no contexto do cuidado paliativo. Não constituiu objetivo do estudo explorar de forma aprofundada o conceito de cuidado paliativo. Optamos, antes, por enfatizar o caráter essencialmente humano de que se reveste o acompanhamento de um filho no âmbito hospitalar, em meio à dificuldade de acesso às políticas públicas que possibilitam a continuidade do tratamento oncológico.

O presente relato condensa a diversidade que perpassa o itinerário terapêutico de crianças e adolescentes com câncer, bem como a particularidade de residir em município distante do hospital, fazendo com que o TFD e a casa de apoio constituam importantes mecanismos de viabilização do tratamento. Os atendimentos realizados revelam cotidianamente as dificuldades experimentadas pelos usuários para acessar recursos mínimos, essenciais à sobrevivência, a exemplo do benefício assistencial, da estadia e do transporte para chegar ao Instituto. Ademais, o deslocamento da residência para o hospital é, como foi abordado no estudo, um dos maiores entraves para o tratamento, seja pela distância, pelos restritos recursos financeiros ou mesmo por dificuldades relacionados ao programa Tratamento Fora de Domicílio.

Diante da finitude de Danilo, Neuza também teve de contar com cuidados específicos relativos à sua saúde mental, o que aponta um importante e ainda

inexplorado campo de estudo para os profissionais da Saúde: o investimento na atenção pós óbito proporcionada pela equipe interdisciplinar, um trabalho muitas vezes invisível dentro da rotina hospitalar voltada para a cura, e que necessita ser devidamente mensurado em pesquisas futuras. Ademais, destacamos a relevância da aproximação profissional de modo integral, contemplando as singularidades envolvidas na atenção e no acompanhamento hospitalar.

Por fim, não podemos deixar de trazer, novamente à cena, a potência do existir contido na dor frente ao viver-morrer. Neuzza depara-se com a morte de seu único filho e também com a de seu médico psiquiatra. Mas aquela mulher, dada a sua força e coragem, segue a caminhar com a “mochila e o sonho”, mas não só: o filho, ainda que em uma viagem na qual ela não pode acompanhar, segue junto a si, como uma tatuagem, possibilitando sonhos outros e viagens outras, por veredas singulares, por mais que este Estado tão pouco acolhedor insista em negar direitos fundantes.

## Referências

BRASIL. Portaria/SAS/Nº 055 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, DF, 25 fev.1999. Disponível em: <[http://arquivos.sbn.org.br/leigos/pdf/Tratamento\\_fora\\_do\\_domicilio.pdf](http://arquivos.sbn.org.br/leigos/pdf/Tratamento_fora_do_domicilio.pdf)>. Acesso em: 15 Nov 2018.

CABRAL, Ana Lúcia Lobo Vianna; HERMÁEZ, Angel Martinez; ANDRADE, Eli Iola Gurgel; CHERCHIGLIA, Mariangela Leal. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciênc. saúde coletiva** [online]. Vol.16, N.11, 4433-4442. 2011.

GERHARDT TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cadernos Saúde Pública**. 22(11):2449-63. 2006.

GRABOIS, Marília Fornaciari. **O acesso a assistência oncológica infantil no Brasil**. 2011. 166 f. Tese (Doutorado em Epidemiologia em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2011.

HAMERSCHLAK, Nelson. Leucemia: fatores prognósticos e genética. **J. Pediatr.** (Rio J.), Porto Alegre, v. 84, n. 4, supl. p. S52-S57, Ago. 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0021-75572008000500008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572008000500008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 23 nov. 2018.

IAMAMOTO, M.O. Brasil das desigualdades: “questão social”, trabalho e relações sociais. **Ser social**, Brasília, v. 15, n. 33, p. 261-384, jul./dez. 2013.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. (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. Disponível em: [http://www.inca.gov.br/tumores\\_infantis/pdf/livro\\_tumores\\_infantis\\_0904.pdf](http://www.inca.gov.br/tumores_infantis/pdf/livro_tumores_infantis_0904.pdf)

\_\_\_\_\_. **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.

KRAUSE, Lilian Hennemann. Dor no fim da vida: avaliar para tratar. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto.** Vol.11. Nº 2. Cuidados Paliativos. 2012. Disponível em: [http://revista.hupe.uerj.br/detalhe\\_artigo.asp?id=323](http://revista.hupe.uerj.br/detalhe_artigo.asp?id=323)

OMS. WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes:** policies and managerial guidelines. 2.ed. Geneva: WHO, 2002.

SANTOS, Brenda Gomes dos; ALCÂNTARA, Luciana da Silva. Itinerário terapêutico e Serviço Social: a trajetória de crianças e adolescentes com câncer. In: INCA. **Diálogos em Saúde Pública e Serviço Social:** a experiência do assistente social em oncologia / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. –2. Ed. Rio de Janeiro: Inca, 2018.

SIQUEIRA, Kássia de Oliveira Martins. Pobreza, singularidade e acesso à saúde pública para crianças e adolescentes com câncer no Brasil. In: INCA. **Diálogos em Saúde Pública e Serviço Social:** a experiência do assistente social em oncologia / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro: Inca, 2017. 188 p.

VIANNA, S. M. et al. **Atenção de alta complexidade no SUS:** desigualdades no acesso e no financiamento. Brasília: Ministério da Saúde, IPEA, 2005.