

IMPACTO SOCIOECONÔMICO E REDES DE APOIO PARA A FAMÍLIA NO TRATAMENTO DO CÂNCER INFANTOJUVENIL

A Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer - CONIACC representa a concretização de um sonho de anos das lideranças do movimento de apoio e assistência à criança e ao adolescente com câncer, graças ao esforço, dedicação, amadurecimento e integração de 52 Instituições filiadas.

AVANÇOS NA LEGISLAÇÃO E POLÍTICA PÚBLICA

- × 1930 – Criação do Centro de Cancerologia no Serviço Hospitalar do Distrito Federal.
- × 1941 – Política Nacional de Controle de Câncer
- × 1990 – Lei Orgânica da Saúde/SUS
- × 1998 – Portaria 3.532 – credenciava e habilitava rede de assistência oncológica
- × 2003 – INCA – câncer como problema de saúde pública
- × 2005 – Ministério da Saúde lança a PNAO
- × 2008 – INCA – Fórum Permanente de Atenção Integral à Criança e Adolescente com Câncer.

SAÚDE: DIREITO DE TODOS

CONSTITUIÇÃO FEDERAL(1988)

**“Saúde direitos de todos e dever do
Estado”**

DIREITOS ASSEGURADOS AOS PORTADORES DE CÂNCER:

- ✘ Exames complementares;
- ✘ Assistência médica e de outros profissionais em unidades especializadas no tratamento do câncer, mesmo fora do município ou estado;
- ✘ Cirurgia, quimioterapia, radioterapia, transplantes, cuidados paliativos, entre outros tratamentos;
- ✘ Transporte ou recursos financeiros para custeio de passagens, hospedagem e alimentação quando o tratamento for realizado fora do município de origem (TFD);
- ✘ Acesso a medicação para os diferentes casos;
- ✘ Acesso a órteses e próteses;

OUTROS DIREITOS:

- × **Prioridade no atendimento e convivência familiar;**
- × **Companhia de um dos pais ou responsável durante todo o tratamento;**
- × **Saque do FGTS e do PIS/PASEP;**
- × **Passe transporte gratuito;**
- × **Benefício da Prestação Continuada (BPC);**
- × **Educação Especial.**

REDE DE PROTEÇÃO SOCIAL NO ATENDIMENTO AO PACIENTE ONCOLÓGICO:

- × Unidade de tratamento especializado;
- × Instituição de Apoio;
- × Secretaria de Saúde;
- × CRAS;
- × Ministério Público;
- × Juizado da Infância e do Adolescente;
- × Conselhos Tutelares.

IMPORTÂNCIA DO SUPORTE PSICOSSOCIAL À CRIANÇA E ADOLESCENTE COM CÂNCER:



PROTEÇÃO

MORADIA
ADEQUADA

GARANTIA DE
ACESSO AO
TRATAMENTO

CONTINUIDADE
DA EDUCAÇÃO

PRINCIPAIS QUESTÕES SOCIOECONÔMICAS QUE IMPACTAM O TRATAMENTO

NEGATIVAMENTE

Baixo nível de escolaridade dos pacientes e familiares

Ausência de renda

A doença ser considerada sentença de morte

O estresse causado em função da doença

A recombinação de papéis (o pai antes com a função de provedor, se transforma em dono de casa para que a mãe possa cuidar do filho que está doente)

PRINCIPAIS QUESTÕES SOCIOECONÔMICAS QUE IMPACTAM O TRATAMENTO

**BAIXA AUTO-
ESTIMA**

**DEPRESSÃO
FRAGILIDADE
REVOLTA**

**MEDO ANTE A
IMINÊNCIA DA
MORTE**

**AUSÊNCIA DE
RENDA**

ESTRESSE

**MUDANÇA DE
ROTINA**

PRINCIPAIS QUESTÕES SOCIOECONÔMICAS QUE IMPACTAM O TRATAMENTO

POSITIVAMENTE

Acolhimento

Hospedagem

Alimentação

Mediação do atendimento médico hospitalar

Encaminhamentos e transporte para exames e consultas

Suporte psicossocial e apoio multiprofissional (psicológico, assistência social, nutricional, fisioterápico, odontológico, farmacêutico, pedagógico, arte terapêutico e terapêutico ocupacional)

PRINCIPAIS QUESTÕES SOCIOECONÔMICAS QUE IMPACTAM O TRATAMENTO

SUPORTE OFERECIDO PELAS INSTITUIÇÕES DE APOIO

- ✓ Receptividade;
- ✓ Acolhida;
- ✓ Escuta humanizada;
- ✓ Tradução das dificuldades apresentadas;
- ✓ Esclarecimentos e orientações;
- ✓ Apoio emocional;
- ✓ Atendimento multiprofissional.

PRINCIPAIS QUESTÕES SOCIOECONÔMICAS QUE IMPACTAM O TRATAMENTO



PRINCIPAIS QUESTÕES SOCIOECONÔMICAS QUE IMPACTAM O TRATAMENTO

RESULTADOS:

- Elevação da auto-estima;
- Sentimentos de alegria e felicidade;
- Melhor socialização com seus pares;
- Melhoria nas relações afetivas;

- Fortalecimento dos laços familiares;
- Diminuição da dor física e emocional;
- Contribuição no processo de cura;
- Superação das dificuldades.

RECURSOS GOVERNAMENTAIS E NÃO GOVERNAMENTAIS DISPONÍVEIS PARA AS FAMÍLIAS

Trabalho em Rede

Através da experimentação de ações em parceria, Governo e sociedade começam a aprender a pensar e agir juntos, identificando o que cada um faz melhor e somando esforços em prol de objetivos de interesse comum. A afirmação deste novo perfil participante e responsável da sociedade brasileira se traduz na busca de novas formas de articulação entre organizações do Terceiro Setor, órgãos governamentais e empresas.

RECURSOS GOVERNAMENTAIS E NÃO GOVERNAMENTAIS DISPONÍVEIS PARA AS FAMÍLIAS

Articulações Políticas

A CONIACC tem como objetivo o desenvolvimento político, econômico, social e cultural, das instituições que dela fazem parte. Para melhorar essa importante rede de apoio faz-se necessária uma busca constante por POLÍTICAS PÚBLICAS que fomentem o crescimento e potencializem a abrangência das ONGs.

RECURSOS GOVERNAMENTAIS E NÃO GOVERNAMENTAIS DISPONÍVEIS PARA AS FAMÍLIAS

PARCERIAS

As empresas são agentes transformadores que exercem uma influência muito grande sobre os recursos humanos, a sociedade e o meio ambiente, possuindo também recursos financeiros e econômicos. Os empresários, tornam-se cada vez mais aptos a participar das mudanças estruturais. Diante disto, a CONIACC busca **PARCERIAS nacionais para veiculação em massa dos sinais e sintomas para o **DIAGNÓSTICO PRECOCE** do câncer infantojuvenil e captação de recursos para as instituições filiadas, o que gera também grande visibilidade para elas.**

RECURSOS GOVERNAMENTAIS E NÃO GOVERNAMENTAIS DISPONÍVEIS PARA AS FAMÍLIAS

QUALIFICAÇÃO DAS INSTITUIÇÕES

A CONIACC incentiva ações de QUALIFICAÇÃO das instituições através da participação dos gestores em fóruns e palestras, com intuito de gerar ainda mais profissionalização dos serviços prestados, pois para criar agentes de transformação social o Terceiro Setor precisa procurar por modelos eficientes de gestão, planejamentos estratégico e financeiro, deixando a informalidade de lado e trazendo um nível de profissionalização ao setor.

Rilder Campos

Presidente da CONIACC

Presidente da Casa de Apoio à Criança com
Câncer Durval Paiva

rildercampos@uol.com.br

Obrigado!