



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Franciele Budziareck das Neves

**Estratégias de vigilância em saúde para pessoas com câncer na perspectiva
da advocacia em saúde**

Florianópolis

2022

Franciele Budziareck das Neves

**Estratégias de vigilância em saúde para pessoas com câncer na perspectiva
da advocacia em saúde**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina para a obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Mara Ambrosina de Oliveira Vargas, Dra.

Co-orientadora: Profa. Laura Cavalcanti de Farias Brehmer, Dra.

Florianópolis

2022

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Neves, Franciele Budziareck das

Estratégias de vigilância em saúde para pessoas com câncer na perspectiva da advocacia em saúde / Franciele Budziareck das Neves; orientador, Mara Ambrosina de Oliveira Vargas, coorientador, Laura Cavalcanti de Farias Brehmer, 2022.

164 p.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2022.

Inclui referências.

1. Enfermagem. 2. Oncologia. 3. Advocacy. 4. Saúde pública
I. Vargas, Mara Ambrosina de Oliveira. II. Brehmer, Laura Cavalcanti de Farias. III. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. IV. Título.

Franciele Budziareck das Neves

Estratégias de vigilância em saúde para pessoas com câncer na perspectiva da advocacia em saúde

O presente trabalho em nível de Doutorado foi avaliado e aprovado, em 21 de julho de 2022, pela banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Profa. Dra. Mara Ambrosina de Oliveira Vargas
Universidade Federal de Santa Catarina.

Profa. Dra. Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva
Universidade Federal de Santa Catarina

Profa. Dra. Carla Aparecida Arena Ventura
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Profa. Dra. Julia Valeria de Oliveira Vargas Bitencourt
Universidade Federal da Fronteira Sul

Certificamos que esta é a versão original e final do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de Doutora em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Profa. Dra. Mara Ambrosina de Oliveira Vargas
Orientadora
Coordenação do Programa de Pós-Graduação

Florianópolis, 2022

Dedico este trabalho in memoriam e respeito a todos os pacientes em que foi necessário realizar a investigação do óbito. A partir da história de vocês foi possível identificar problemas e propor soluções para que outras pessoas com câncer sejam ajudadas e apoiadas com mais humanização e em tempo oportuno.

AGRADECIMENTOS

Esta tese retrata a importância do trabalho em conjunto, em equipe, da cooperação, do acreditar e confiar no outro, retrata o trabalho de uma pessoa que construiu uma trajetória que culminou na construção da pesquisa. Precisamos uns dos outros para crescer, evoluir e aprender, foi assim que nos tonamos a humanidade, é assim que podemos nos identificar como seres humanos em propósito, em construção de um bem maior.

Portanto, este agradecimento, primeiramente, faço a Deus, por saber muito antes de mim o caminho que eu deveria trilhar, as pessoas que eu deveria conhecer, os trabalhos que eu deveria fazer, os lugares que eu deveria percorrer. Obrigada por caminhar comigo! A estrada, apesar dos desafios, é linda! Que orgulho dessa trajetória!

À minha família, por sempre acreditar em mim, até mesmo quando eu não acreditei, por apoiar as minhas decisões, por me fortalecer nos momentos de fraqueza. Sou eternamente grata e feliz por ter vocês.

À minha orientadora Mara, por ser minha parceira nesses mais de quatro anos de pesquisa, por sempre estar aberta às minhas ideias e apoiar as construções com carinho, dedicação e orientação. Obrigada por acreditar no meu trabalho!

À co-orientadora Laura, por embarcar no projeto com ideias excelentes para a execução e por toda a contribuição nesta tese.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC e ao grupo de pesquisa Práxis que sempre me acolheram muito bem, sempre me senti integrada e pertencente a este lugar. Foi a minha segunda casa quando estive longe da minha família.

Aos meus colegas de turma, que turma! Sinto orgulho de vocês, são pessoas especiais, dedicadas e grandes profissionais.

Aos meus colegas do Grupo Técnico de Vigilância do Câncer, por estarem comigo sem esmorecer, por serem sensíveis a essa construção, por acreditarem ser possível transformar a prática por meio de ações integradas, apoiadas em um mesmo objetivo. Fomos colegas, parceiros, um grupo diferenciado e pioneiro. Este trabalho marcou a minha história profissional, e vocês fizeram parte disso, obrigada!

Somos construídos de experiências, histórias, pessoas, por isso, agradeço a

todas as pessoas que cruzaram o meu caminho, onde deixaram um pouco de si e eu um pouco de mim, que as nossas trocas tenham sido valiosas para gerar amadurecimento, compaixão, empatia, reconhecimento e amor.

RESUMO

Objetivo: Construir estratégias de vigilância em saúde para pessoas com câncer, fundamentadas em elementos conceituais do *advocacy*. **Método:** Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo, com delineamento da Pesquisa Convergente Assistencial (PCA), com 11 profissionais do serviço público e privado da rede de saúde de um município de Santa Catarina no período de 18 de julho de 2019 a 29 de julho de 2021, sendo o local a vigilância epidemiológica. Para a utilização da PCA foi necessário manter, durante todo o processo, uma estreita relação com a prática assistencial, com o propósito de encontrar alternativas para solucionar ou minimizar problemas, realizar mudanças no contexto da prática em que ocorre a investigação. O tema da pesquisa emergiu das necessidades da prática reconhecida pela pesquisadora no próprio ambiente de trabalho e essa assumiu o compromisso com a construção de uma tecnologia assistencial para a renovação das práticas assistenciais no contexto estudado. A PCA foi utilizada como referencial metodológico e desenvolvida no mesmo espaço físico e temporal da prática e a pesquisadora já estava inserida no contexto da pesquisa durante o processo. A PCA permitiu a incorporação das ações de prática assistencial e/ou outras práticas relacionadas à saúde no processo da pesquisa e vice-versa na medida que a estratégia de *advocacy* foi introduzida nas ações realizadas pelo grupo técnico. **Resultados:** Foi possível identificar que o *advocacy* possui inúmeras estratégias para a sua execução, dentre elas a Tomada de Decisão Compartilhada, a Comunicação Centrada no Paciente e o *Self-advocacy*. Uma das estratégias utilizadas neste estudo foi a autonomia do profissional em defender uma causa a partir dos problemas identificados com base no histórico dos pacientes que foram a óbito por câncer. Foi implementado um Grupo Técnico de Vigilância do Câncer, que foi construído a partir da sensibilização dos profissionais-chave; elaboração dos objetivos do grupo; regimento interno e implementado oficialmente por uma instrução normativa. O grupo identificou erros/falhas cometidos diretamente ao paciente no serviço de saúde, ou seja, na assistência; e na gestão da estrutura do serviço, referente aos problemas numa perspectiva estrutural. As ações do grupo geraram impacto na assistência e mobilização de gestores para criar estratégias a fim melhorar os atendimentos e reduzir a mortalidade por câncer no município. **Considerações finais:** Os problemas identificados configuram-se persistentes no cotidiano dos serviços de saúde e foram constatados a partir das investigações de óbito por câncer, considerando o percurso realizado pelo paciente. Os erros/falhas encontrados impactam todo o sistema, em suas devidas proporções, exigindo a manifestação do grupo a partir das convocações e das cartas de recomendação. A gestão da estrutura do serviço influencia diretamente na gestão de assistência ao usuário, à medida que uma falha estrutural pode afetar o usuário do serviço na continuidade de assistência. Na gestão de assistência ao usuário foi identificado que o tempo entre o diagnóstico e o início do primeiro tratamento oncológico foi elevado. Fatores sociodemográficos, clínicos e relacionados ao tratamento influenciaram nos intervalos de tempo. Identificá-los precocemente pode contribuir para o direcionamento de ações a esses grupos mais vulneráveis ao atraso.

Palavras-chave: Enfermagem. Vigilância epidemiológica. Câncer. Advocacy. Saúde pública. Tecnologia assistencial.

ABSTRACT

Objective: To build health surveillance strategies for people with cancer based on conceptual elements of advocacy. **Method:** This is a qualitative descriptive study with Convergent Care Research (CCR) design conducted with 11 professionals from the public and private health network of a municipality of Santa Catarina in the period from July 18, 2019, to 29 July, 2021, having the epidemiological surveillance as the study site. The use of CCR implied the need to maintain a close relationship with the care practice throughout the process so as to find alternatives to solve or minimize problems, making changes in the context of the practice in which the investigation took place. The theme stemmed from the needs detected during practice by the researcher in her work environment, which led her to commit to the construction of a care technology for the renewal of care practices in the studied context. Convergent care research was used as methodological framework and it was developed in the same physical and temporal space of the practice. The researcher was inserted in the research context during the process. The CCR allowed the incorporation of care practice actions and/or other health-related practices in the research process and vice versa as the advocacy strategy was introduced in the actions carried out by the technical group. **Results:** It was possible to identify that advocacy offers numerous strategies for its implementation, including Shared Decision Making, Patient-Centered Communication, and Self-advocacy. One of the strategies used in this study was the professional's autonomy to defend a cause based on the problems identified according to the history of the patients who died from cancer. A Technical Cancer Surveillance Group – built from the sensitization of key professionals – was implemented; the objectives of the group were established; the bylaws were created and the group was officially implemented by a normative instruction. The group identified errors/mistakes made directly with the patient in the health service, that is, during the provision of care, and in the management of the structure of the service, regarding problems from a structural perspective. The group's actions caused an impact on the assistance and mobilized managers to create strategies to improve the care provided and reduce mortality from cancer in the municipality. **Final considerations:** The problems identified are persistent in the daily routine of health services and were found from the investigations of death from cancer, considering the trajectory of the patients. The errors/mistakes found impact the entire system, in their due proportions, requiring the manifestation of the group from the summons and recommendation letters. The management of the service structure directly influences the management of patient care, as a structural failure can affect the user in the continuity of care. In the management of patient care, it was identified that the time between diagnosis and the beginning of the first cancer treatment was too long. Sociodemographic, clinical and treatment-related factors influenced this time. The timely identification of these factor can contribute to direct the actions to these groups which are most vulnerable to delay.

Keywords: Nursing. Epidemiological surveillance. Cancer. Advocacy. Public health. Assistive technology.

RESUMEN

Objetivo: Construir estrategias de vigilancia de la salud de las personas con cáncer, a partir de elementos conceptuales de abogacía. **Método:** Este es un estudio cualitativo, descriptivo, con el diseño de la Investigación de Atención Convergente (IAC), con 11 profesionales del servicio público y privado de la red de salud de un municipio de Santa Catarina en el período del 18 de julio de 2019 a 29 de julio de 2021, siendo la ubicación vigilancia epidemiológica. Para el uso de IAC, fue necesario mantener durante todo el proceso, una estrecha relación con la práctica asistencial, con el propósito de encontrar alternativas para solucionar o minimizar problemas, realizando cambios en el contexto de la práctica en la que se desarrolla la investigación. El tema de investigación surgió de las necesidades de la práctica reconocidas por la investigadora en su propio ambiente de trabajo y asumió el compromiso con la construcción de una tecnología del cuidado para la renovación de las prácticas del cuidado en el contexto estudiado. El IAC fue utilizado como referencial metodológico y se desarrolló en el mismo espacio físico y temporal de la práctica y la investigadora ya estaba inserta en el contexto de investigación durante el proceso. El IAC permitió la incorporación de acciones de prácticas de cuidado y/u otras prácticas relacionadas con la salud en el proceso de investigación y viceversa en la medida en que la estrategia de abogacía fue introducida en las acciones realizadas por el grupo técnico. **Resultados:** Fue posible identificar que la abogacía tiene numerosas estrategias para su ejecución, entre ellas la Toma de Decisiones Compartida, la Comunicación Centrada en el Paciente y la Auto-Abogacía. Una de las estrategias utilizadas en este estudio fue la autonomía del profesional para defender una causa a partir de los problemas identificados considerando los antecedentes de los pacientes que fallecieron por cáncer. Se implementó un Grupo Técnico de Vigilancia del Cáncer, que se construyó a partir de la sensibilización de profesionales clave; elaboración de los objetivos del grupo; estatutos y oficialmente implementado por una instrucción normativa. El grupo identificó errores/fallas cometidas directamente contra el paciente en el servicio de salud, o sea, en la atención; y en la gestión de la estructura de servicios, refiriéndose a los problemas en una perspectiva estructural. Las acciones del grupo generaron un impacto en la asistencia y movilización de los gestores para crear estrategias para mejorar la atención y reducir la mortalidad por cáncer en el municipio. **Consideraciones finales:** Los problemas identificados son persistentes en el cotidiano de los servicios de salud y fueron encontrados a partir de las pesquisas de muerte por cáncer, considerando el camino recorrido por el paciente. Los errores/fallas encontrados impactan en todo el sistema, en sus debidas proporciones, requiriendo la manifestación del grupo a partir de las cartas de citación y recomendación. La gestión de la estructura del servicio influye directamente en la gestión de la atención al usuario, ya que una falla estructural puede afectar al usuario del servicio en la continuidad de la atención. En la gestión de atención al usuario, se identificó que el tiempo entre el diagnóstico y el inicio del primer tratamiento oncológico fue elevado. Factores sociodemográficos, clínicos y relacionados con el tratamiento influyeron en los intervalos de tiempo. Su identificación temprana puede contribuir a dirigir las acciones a estos grupos más vulnerables al retraso.

Palabras clave: Enfermería. Vigilancia epidemiológica. Cáncer. Abogacía. Salud pública. Tecnología de asistencia.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Abordagem integral da linha de cuidado em doenças crônicas que inclui o câncer	27
Figura 2 - Fluxograma de amostragem da revisão integrativa, segundo The PRISMA Group, Florianópolis, SC, 2019	38
Figura 3 - Funções da Comunicação Centrada no Paciente	46
Figura 4 - Linha do tempo das principais estratégias e atos normativos na atenção oncológica de 2010 a 2014	60
Figura 5 - Percurso de criação do Grupo Técnico de Vigilância do Câncer	93

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Estratégia PICO adotada para elaboração da pergunta de pesquisa da revisão integrativa. Florianópolis, SC, 2019.	30
Quadro 2 - Apresentação dos descritores controlados e não controlados utilizados na revisão de acordo com a base de dados investigada (SciELO, Lilacs, Cochrane e PubMed). Florianópolis, Santa Catarina, 2019.	31
Quadro 3 - Descrição dos estudos primários segundo as variáveis: Título do estudo, Método da pesquisa, país de origem, resultados da pesquisa (2009 – 2019). Florianópolis-SC, 2019.....	33
Quadro 4 - Caracterização do desenho, participantes/amostra dos estudos e método de coleta de dados (n=11), Florianópolis, SC, 2019.	35
Quadro 5 - Período de coleta de dados e o corpo de análise, Florianópolis, SC, 2022.	69
Quadro 6 - Etapas da coleta de dados da Pesquisa Convergente Assistencial, Florianópolis, SC, 2022.....	74
Quadro 7 - Percepção dos participantes sobre o advocacy.	90
Quadro 8 - Análise das atas do Grupo Técnico de Vigilância do Câncer, Florianópolis, SC, 2022.....	121

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

BCN	The Breast Care Nurse
CCP	Comunicação Centrada no Paciente
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIPLAM	Comissão Interministerial de Planejamento e Coordenação dos Ministérios da Saúde e da Previdência e Assistência Social
CONASEMS	Conselho Nacional de Secretarias municipais de Saúde
CONASS	Conselho Nacional de Secretários da Saúde
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
DECS	Descritores em Ciências da Saúde
DNDCD	Departamento Nacional de Doenças Crônico-Degenerativas
EPA	Enfermagem com Prática Avançada
GM	Gabinete do Ministro
GT	Grupo Técnico
GTVCA	Grupo Técnico de Vigilância do Câncer
HPV	Papilomavírus Humano
INCA	Instituto Nacional do Câncer
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONS	Oncology Nursing Society
PCA	Pesquisa Convergente Assistencial
PEN	Programa de Pós-Graduação em Enfermagem
PerSUS	Plano de Expansão da Radioterapia no SUS
PNAO	Política Nacional de Atenção Oncológica
PNPCC	Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer
PRONAS/PCD	Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência
PRONON	Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RCBP	Registros de Câncer de Base Populacional

RHC	Registros Hospitalares de Câncer
RIL	Revisão Integrativa da Literatura
SDM	Serviço de Referência para Diagnóstico de Câncer de Mama
SICC	Sistema Integrado de Controle do Câncer
SIH	Sistema de Informação Hospitalar
SIM	Sistema de Informação sobre Mortalidade
SISCAN	Sistema de Informação de Câncer
SNC	Serviço Nacional de Câncer
SUS	Sistema Único de Saúde
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCU	Tribunal de Contas da União
TDC	Tomada de Decisão Compartilhada
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	16
1.1	OBJETIVOS	22
1.1.1	Objetivo geral.....	22
1.1.2	Objetivos específicos.....	22
2	REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA	23
2.1	MANUSCRITO 1: ADVOCACIA EM SAÚDE NA ENFERMAGEM ONCOLÓGICA: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA (ANEXO A).....	23
3	SUSTENTAÇÃO TEÓRICA	51
3.1	EPIDEMIOLOGIA DO CÂNCER.....	51
3.2	POLÍTICAS PÚBLICAS NA ONCOLOGIA	53
3.3	POLÍTICA PÚBLICA, ADVOCACY E A SITUAÇÃO DO CÂNCER NO BRASIL	61
4	MÉTODO	65
4.1	TIPO DE ESTUDO.....	65
4.2	LOCAL DO ESTUDO	67
4.3	PARTICIPANTES DO ESTUDO	68
4.3.1	Critérios de inclusão.....	68
4.4	COLETA DE DADOS	69
4.5	ANÁLISE DOS DADOS	73
4.6	DEVOLUÇÃO DOS DADOS	75
5	ASPECTOS ÉTICOS	76
5.1	RISCOS.....	77
5.2	BENEFÍCIOS.....	77
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO	78
6.1	MANUSCRITO 2: IMPLEMENTAÇÃO DE UM GRUPO TÉCNICO DE VIGILÂNCIA DO CÂNCER.....	78
6.2	MANUSCRITO 3: AÇÕES DE UM GRUPO TÉCNICO DE VIGILÂNCIA DO CÂNCER NA PERSPECTIVA DO ADVOCACY	107
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	134
	REFERÊNCIAS	136
	APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	141
	APÊNDICE B – FICHA DE INVESTIGAÇÃO DE ÓBITO POR CÂNCER	145

ANEXO A – ARTIGO 1 PUBLICADO: ADVOCACIA EM SAÚDE NA ENFERMAGEM ONCOLÓGICA: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA	
.....	148
ANEXO B – PROTOCOLO PARA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA	
.....	157
ANEXO C – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA.....	161
ANEXO D – CARTA DE ANUÊNCIA.....	166

1 INTRODUÇÃO

O enfrentamento de um problema público acontece por intermédio de diretrizes elaboradas a partir de políticas públicas, as quais são motivadas pelo entendimento de que um problema tem relevância para a coletividade. As demandas surgem quando indivíduos e grupos articulam-se na tentativa de criar uma política pública com o objetivo de dar respostas às condições reais ou percebidas no contexto do trabalho. Entretanto, existem inúmeras questões a serem resolvidas na saúde pública, que podem dificultar a resolução de problemas pelos gestores como distanciamento e a impessoalidade estabelecidos, entre a gestão da saúde municípios e seus trabalhadores, negociações para a viabilização da atenção à saúde de forma custo efetiva, o envolvimento nas dimensões políticas, técnicas e administrativas entre outros (ARCARI *et al.*, 2020).

O setor de saúde pública está idealmente situado para assumir um papel de *advocacy* principal na catalisação e orientação da ação multissetorial para abordar os determinantes sociais das iniquidades em saúde. O *Advocacy* é reconhecido internacionalmente como uma estratégia legítima de promoção da saúde para melhorar a saúde dos indivíduos, famílias, comunidades e populações, tem sido identificado como uma competência essencial para os profissionais de saúde pública em várias jurisdições, ultrapassando as fronteiras conceituais jurídicas do campo de estudo do Direito. No entanto, as evidências sugerem que o papel de defesa de direitos dos pacientes não é plenamente realizado (COHEN; MARSHALL, 2017; SILVA, 2017).

No Canadá, o *advocacy* é identificado como uma prática profissional para os enfermeiros na saúde pública. A enfermeira de saúde de comunidade/saúde pública utiliza estratégias de marketing e mídia social e estratégias de advocacia, em colaboração com os outros profissionais, cria sensibilização para as questões de saúde e coloca as questões de justiça social e equidade em saúde na agenda pública (COHEN; MARSHALL, 2017; SILVA, 2017).

As estratégias de *advocacy* na saúde pública são descritas como levantamento da questão problema, coleta e difusão de dados (uso de pesquisas, dados da comunidade e de avaliação de impacto para construir um caso ou chamar a atenção para um problema - *advocacy* baseado em evidências), trabalho colaborativo

e desenvolvimento de alianças, utilização de sistemas legais (neste caso, legislações, políticas públicas, apoio interssetorial entre outros) e resolução de conflitos (COHEN; MARSHALL, 2017).

Da mesma forma, Silva (2017) afirma que o *advocacy* implica em um apoio ativo de uma causa ou ideia, de maneira a ser expresso por intermédio de estratégias e métodos que influenciam opiniões dos tomadores de decisão. A fim de ampliar seus esforços, as atividades de *advocacy* demandam alianças com pessoas que apresentam o mesmo objetivo e estejam sensibilizadas a fim de obter mais eficácia, eficiência e efetividade das ações que facilitam a combinação de competências e recursos.

Para ser um defensor na área da saúde, o profissional deverá: utilizar estratégias de *advocacy* que refletem os princípios da promoção da saúde; envolver-se e influenciar as partes interessadas em desenvolver e sustentar as ações de promoção da saúde; conscientizar e influenciar a opinião pública sobre as questões emergentes na saúde; utilizar o *advocacy* em todos os setores para o desenvolvimento de políticas, diretrizes e procedimentos para ter um impacto positivo sobre a saúde e reduzir as desigualdades; ser um facilitador na comunidade e articular grupos conforme a necessidade de defender recursos para as ações em saúde (BARRY; BATTEL-KIRK; DEMPSEY, 2012).

Os profissionais que desempenham sua função na saúde pública têm a possibilidade de operar, de forma criativa e integrada, nos diferentes níveis de atenção à saúde, seja por meio da educação em saúde, seja na promoção, gestão ou na reabilitação da saúde dos indivíduos. Esse processo se dá, particularmente, no esforço pelo levantamento de situações críticas e a intervenção sistematizada de um plano de cuidados, capaz de superar as fragmentações e assegurar a continuidade e a resolutividade do cuidado em saúde (BACKES *et al.*, 2012).

A equipe multidisciplinar assume um papel cada vez mais decisivo e proativo no que se refere à identificação das necessidades de cuidado da população, assim como na promoção e proteção da saúde dos indivíduos em suas diferentes dimensões. O cuidado dos profissionais da saúde é, portanto, um componente fundamental no sistema de saúde local, que apresenta os seus reflexos a nível regional e nacional e, por isso, também motivo de crescentes debates e novas significações (BACKES *et al.*, 2012). A equipe multidisciplinar que apresenta as

competências essenciais na promoção da saúde desempenha um papel importante para garantir a perspectiva integrada e eficácia das ações para reformulações dos modelos da saúde, permitindo reflexões sobre as práticas e contribuindo para o processo de mudança em curso (NETTO; SILVA; RUA, 2016).

O papel dos profissionais da saúde na defesa dos interesses dos usuários é expresso por meio do *advocacy* em saúde, compreendido como um guia de condutas, como forma de enfrentamento dos diversos desafios impostos pelas tradicionais estruturas de saúde e suas relações de poder. Também é reconhecido como uma forma de capacitar os pacientes para suas decisões e intervir nas falhas de comunicação entre os pacientes e outros profissionais da saúde. Ainda, tem como propósito, auxiliar o paciente a obter os cuidados de saúde necessários, defender seus direitos, garantir a qualidade do cuidado e servir como um elo entre o paciente e o ambiente de saúde (HANKS, 2010; COLE; WELLARD; MUMMERY, 2014). Portanto, o *advocacy* é essencial para que a equipe multidisciplinar incentive a proteção à saúde e os interesses dos pacientes, fornecendo informações e ajudando-os em suas decisões, cooperando para a autodeterminação, autonomia ou empoderamento, respeitando os valores e crenças, além de educar e interceder.

Delimitando-se o conceito de *advocacy* para um contexto mais específico que relaciona saúde pública à Oncologia percebe-se que os problemas estão relacionados, essencialmente, à demora para realizar o diagnóstico e o início do tratamento. Apesar de a Lei nº 12.732/2012 ter entrado em vigor em maio de 2013, um estudo verificou que apenas 21 tratamentos (12%) do total de 174 casos de mulheres com câncer do colo do útero foram iniciados em até 60 dias da data da confirmação do diagnóstico (CARVALHO; O'DOWER; RODRIGUES, 2018).

No Brasil, segundo a lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, o paciente com câncer tem direito de se submeter ao primeiro tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS), no prazo de até 60 dias contados a partir do dia em que for assinado o diagnóstico em laudo patológico ou em prazo menor, conforme a necessidade terapêutica do caso registrada em prontuário único. O paciente que não tiver o início do seu tratamento oncológico deverá procurar a Secretaria de Saúde do seu município, pois os fluxos e regulação aos serviços são organizados localmente. O descumprimento da lei sujeitará os gestores direta e indiretamente responsáveis às penalidades administrativas (BRASIL, 2012).

Visando o contexto das políticas públicas e os direitos humanos, Silva (2017) considera outro termo além do *advocacy*, mas com o mesmo sentido: *policy advocacy*, que implica em dar voz política a uma mensagem ligada à defesa de uma causa, como instrumento de influência da opinião pública e dos tomadores de decisão. A autora ainda discute que existe uma lacuna relativa ao estudo de *policy advocacy* no cenário nacional. Trata-se de um tema ainda muito incipiente dado que são escassas as pesquisas científicas e publicações acerca desta temática no Brasil. A falta de reconhecimento do termo e de tradução da expressão para o idioma português impõe esta questão (SILVA, 2017).

Assim sendo, entende-se que as iniciativas de *advocacy* visam implementar, melhorar ou alterar políticas públicas ou leis a partir da compreensão dos problemas existentes com a finalidade de melhorar a qualidade de vida e promover a diminuição das iniquidades. É fundamental que os profissionais de saúde para atuarem efetivamente no contexto contemporâneo definam as competências necessárias para o enfrentamento das políticas de saúde e implementação, visando a permeabilidade das comunicações e utilizando o consenso para a tomada de decisões importantes na área da saúde.

A aproximação da pesquisadora na área da oncologia deu-se desde os estágios obrigatórios realizados em um hospital filantrópico, em um setor que apresentava muitas internações de pacientes com câncer, ainda que não fosse específico da oncologia. A partir de algumas inquietações pessoais, foi desenvolvido um estudo de caso com um paciente com câncer de pulmão e em 2014 foi desenvolvido o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) sobre comunicação de más notícias que evidenciou as lacunas existentes na comunicação diagnóstica e os conflitos éticos existentes. As situações vivenciadas pelos enfermeiros que caracterizaram os conflitos éticos foram a omissão do diagnóstico ao paciente e a vontade do familiar e médico em detrimento da vontade do paciente em relação ao saber da doença.

Em 2015, a mesma temática foi abordada na dissertação de mestrado. Na dissertação, cujo objeto de estudo foi os conflitos éticos na enfermagem oncológica, 22 enfermeiros de um Hospital Escola referência em tratamento de câncer foram entrevistados, utilizando como método o Incidente Crítico. Os conflitos éticos apontados como os mais recorrentes foram: omissão do diagnóstico e prognóstico da

doença e a futilidade terapêutica que inclui além dos tratamentos também as cirurgias e os exames. A partir dos resultados, oriundos da dissertação, emergiu a presente proposta de tese de doutorado. Neste caso, a ética e o *advocacy*, foram referenciais conceituais considerados como essenciais na prática do enfermeiro que lida diariamente com a questão dos conflitos éticos.

Durante o doutorado, iniciado em 2018, a pesquisadora ingressou como servidora pública na Secretaria Municipal de Saúde no Estado de Santa Catarina, na Vigilância Epidemiológica. Atualmente, a pesquisadora trabalha na Diretoria de Vigilância Epidemiológica do município e é a responsável técnica pelas Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) que inclui o câncer. Conforme dados coletados do Sistema de Informação da Mortalidade (SIM), atualmente as mortes por câncer no município ultrapassaram as mortes por doenças cardiovasculares, comparado ao ano de 2017 por exemplo. Essa situação retrata a necessidade urgente de investigação destes tipos de casos para que a partir das evidências consiga-se realizar planejamentos e desenvolver ações a fim de minimizar estes problemas que afetam diretamente o seguimento de saúde da população, visando a lei já vigente (BRASIL, 2019a)

A operacionalização da integralidade do cuidado e também das ações da vigilância epidemiológica requer uma revisão dos processos de trabalhos, buscando-se integrar os vários atores envolvidos, ou seja, todos os serviços que estão diretamente relacionados ao objeto de trabalho e que fazem parte da rede de atenção à saúde, contemplando os níveis primário, secundário e terciário. Esses serviços devem ser corresponsáveis pelas ações da vigilância epidemiológica, respeitando as particularidades e especificidades de cada perfil, integrando suas atividades de maneira a potencializar e/ou a evitar duplicidade de trabalhos que, embora distintos, se complementam, articular os serviços e minimizar os problemas transversais a estes.

Uma auditoria realizada em 02 de outubro de 2019 pelo Tribunal de Contas da União (TCU) identificou que o diagnóstico de confirmação de câncer vem sendo realizado em grau de estadiamento avançado no Brasil, ou seja, um alto percentual de pacientes está sendo diagnosticado com a doença em estágio avançado. Também foi verificado que a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer apresenta deficiências na sua implementação. Atualmente, o governo sancionou uma

lei que estabelece o prazo máximo de 30 dias para a realização de exames para comprovar o diagnóstico de câncer pelo Sistema Único de Saúde (SUS) após pedido médico. A Lei 13.896 foi publicada no Diário Oficial da União em 30 de outubro de 2019, com a meta de entrar em vigor seis meses após a sua promulgação. A proposta acrescenta a exigência na Lei de nº 12.732.

No entanto, se enfatiza que desde 2005 existe a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO - Portaria nº 2.439/05) (BRASIL, 2005) que é considerada um grande marco para a área da oncologia e principalmente por estruturar a linha de cuidado do paciente com câncer. O reconhecimento das ações de promoção à saúde e prevenção do câncer e a organização do sistema promover um itinerário terapêutico adequado do paciente refletem a importância dessa regulamentação. Tais aspectos foram endossados pelo 'Pacto pela saúde' publicado em 2006, fortalecendo as ações estratégicas para prevenção, controle do câncer no Brasil e garantia do tratamento (SILVA *et al.*, 2017).

Importante ressaltar que leis que regulam prazo, por si só, não são capazes de criar hospitais, profissionais, equipamentos e toda a estrutura necessária, para que esse prazo seja cumprido. Porém, são importantes, pois estabelecem com efeito de lei, prazo e meta a ser cumprido e atingida, fazendo com que os gestores atuem planejando ações pertinentes e necessárias ao cumprimento destes prazos e metas.

É neste contexto de discussões, conquistas e desafios que os profissionais da saúde precisam delinear cada vez mais e melhor o seu campo de atuação profissional e desenvolver o seu projeto político-legal, coerente com os princípios e diretrizes do SUS, leis e políticas públicas, cientes que o diagnóstico e o início precoce do tratamento do câncer significa respeito às pessoas, à vida e ao dinheiro público. Existe a necessidade de reorientar atividades de saúde pública para combater situações de vulnerabilidade relacionada à doença. Um projeto profissional, portanto, que considere o ser humano como ser individual e coletivo, como sujeito e ator social. Logo, defende-se a tese: as estratégias de vigilância em saúde por meio de políticas públicas voltadas para a proteção e atenção à saúde de pessoas com câncer se constituem em ações de *advocacy*.

Assim sendo, a partir do exposto, a questão norteadora do estudo é: Como os profissionais da saúde estruturam uma proposta de vigilância em saúde para usuários com câncer a partir dos referenciais do *advocacy*?

A proposta do estudo articula-se com a área de concentração do PEN/UFSC “Educação, Trabalho e Enfermagem”, na linha de pesquisa “Trabalho em Saúde e Enfermagem” e o laboratório de pesquisa Práxis/UFSC, pois trabalha com profissionais na busca da articulação dos serviços com conseqüente discussão sobre o trabalho em saúde e enfermagem.

1.1 OBJETIVOS

Nas seções a seguir estão descritos o objetivo geral e os objetivos específicos desta tese de Doutorado.

1.1.1 Objetivo geral

Construir estratégias de vigilância em saúde para pessoas com câncer, fundamentadas em elementos conceituais do *advocacy*.

1.1.2 Objetivos específicos

- Realizar uma Revisão Integrativa da Literatura da produção científica acerca do tema *advocacy* na enfermagem no contexto da oncologia.
- Descrever a implementação Grupo Técnico de Vigilância do Câncer (GTVCA);
- Identificar as fragilidades na prestação dos serviços de saúde ao paciente com câncer na perspectiva dos membros do GTVCA;
- Implementar um GTVCA fundamentado nos princípios do *advocacy*;
- Refletir sobre o processo de implementação do GTVCA na perspectiva do *advocacy*.

2 REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

2.1 MANUSCRITO 1: ADVOCACIA EM SAÚDE NA ENFERMAGEM ONCOLÓGICA: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA (ANEXO A)

Resumo: objetivo: identificar a produção científica acerca do tema advocacia do paciente por enfermeiros no contexto da oncologia. Metodologia: revisão integrativa com busca e seleção dos estudos primários realizadas em abril de 2019 em quatro bases de dados relevantes na área da saúde: Lilacs, SciELO, Cochrane e PubMed, A amostra foi composta por 11 estudos de um universo de 395 artigos. Os 11 estudos foram agrupados em duas categorias. Resultados: os estudos encontrados nesta revisão são todos estrangeiros, sendo 10 estudos dos Estados Unidos e um da Austrália, predominando a pesquisa qualitativa com oito estudos. A partir síntese das evidências foi possível elaborar as categorias conforme as temáticas mais abordadas, são elas: “Situações vivenciadas pelos pacientes e enfermeiros em que é necessário o *advocacy*” e “Estratégias que aprimoram o exercício do *advocacy*” que foi subdividida em três subcategorias: *Self-advocacy*; Sistemas de apoio e *advocacy* para os pacientes; e Comunicação centrada no paciente (CCP) e Tomada de decisão compartilhada (TDC). Considerações finais: A importância do exercício do *advocacy* pelos enfermeiros em oncologia é evidente nos estudos, pautando-se na necessidade da comunicação, educação, apoio e reconhecimento da necessidade para intervir quando necessário, considerando a ética como guia para auxiliar na tomada de decisões.

Descritores: Enfermagem; Oncologia; Defesa do Paciente; Advocacia em Saúde; Autonomia Relacional

Abstract: Objective: To identify the scientific production on the theme of patient advocacy by nurses in the context of oncology. Method: An integrative review with search and selection of primary studies conducted in February 2020 in four relevant databases in the health area: Lilacs, SciELO, Cochrane, and PubMed. The sample consisted of 11 studies from a universe of 395 articles. The 11 studies were grouped into two categories. Results: From the synthesis of the evidence, it was possible to elaborate the categories according to the most addressed themes: "Situations experienced by patients and nurses in which advocacy is necessary" and "Strategies that improve the exercise of advocacy", which was subdivided into three subcategories: Self-advocacy; Support and advocacy systems for patients; Patient-Centered Communication (PCC) and Shared Decision-Making (SDM). Conclusions and implications for practice: The importance of the exercise of advocacy by nurses in oncology is evident in the studies, based on the need for communication, education, support, and recognition of the need to intervene when necessary, considering ethics as a guide to assist in decision-making, reinforcing the need for reflections on the theme by strengthening and technically basing the professional practice.

Keywords: Nursing; Medical Oncology; Patient Advocacy; Health Advocacy; Relational Autonomy

INTRODUÇÃO

A definição de advocacia (*advocacy*) é variável, dependendo do contexto em que é usada. As definições tradicionais de advocacia surgiram a partir da profissão legal em que os direitos de uma pessoa são defendidos, assim como a sua causa. A necessidade de advogar para um paciente está intimamente relacionada com o nível de autonomia que este possa ter (COLE; WELLARD; MUMMERY, 2014).

O *advocacy* é amplamente definido como um processo de apoio, defesa ou argumentação de uma causa, ideia ou política; por exemplo, os usuários que necessitam de atendimento, tratamento e outros serviços relacionados à condição de saúde podem mobilizar-se politicamente ou usufruir da mídia, solicitando melhorias na assistência à saúde (cobertura de custos para medicamentos e novas terapias), aumento de investimentos e melhoria na comunicação entre profissionais e pacientes. (LOBCHUK *et al.*, 2016).

Pode-se afirmar que a advocacia em saúde é um conceito fundamentado na ideia de defesa contra as iniquidades em saúde. O termo está relacionado com a construção de ações e políticas que visam reduzir tais iniquidades, caracterizadas por condições de vida relacionadas a distribuição desigual de poder, renda e recursos entre países, grupos sociais e pessoas (COHEN; MARSHALL, 2015; FARRER *et al.*, 2015).

Na enfermagem, destaca-se uma série de definições que podem ser usadas para descrever a advocacia em saúde, que vão desde agir ou interceder conforme o interesse do paciente, proteção dos direitos do paciente, e uma proteção e conforto para os pacientes incapazes de se comunicar. As múltiplas interpretações da advocacia em saúde podem tornar mais difícil fazer a análise do papel do enfermeiro como um defensor (COLE; WELLARD; MUMMERY, 2014).

No entanto, considera-se que a prática ética da saúde ocidental contemporânea, incluindo a enfermagem, foram guiadas pelos princípios éticos biomédicos articulados. Esses princípios enfocam os conceitos de autonomia, beneficência, justiça e não-maleficência (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2001). O princípio da autonomia, apoiado pelos demais princípios éticos, é um enfoque predominante na atenção à saúde, com um papel fundamental entendido como apoio à autonomia do paciente, daí a centralidade na defesa do paciente (COLE; WELLARD;

MUMMERY, 2014).

Os enfermeiros desempenham um papel vital em relação à defesa do paciente e para serem defensores eficazes, devem compreender todos os aspectos do papel do *advocacy*, assim como identificar as barreiras à advocacia encontradas na prática de enfermagem contemporânea. Em um estudo sobre o papel do enfermeiro durante as decisões de tratamento do câncer, foram descritos seis papéis de enfermagem, que incluem: informante da equipe multidisciplinar, educador do paciente, advogado do paciente, gestão de efeitos colaterais, provedor de apoio psicológico e avaliador dos resultados (TARIMAN; SZUBSKI, 2015).

Em outro estudo cujo objetivo foi descrever as percepções dos enfermeiros suecos sobre influenciadores na defesa do paciente, identificou três aspectos: o primeiro identificado foram os traços de caráter do enfermeiro, foi descrito nas percepções de que a defesa é influenciada pela moral, pelo controle sobre a situação de cuidado, pela proteção sobre o paciente e a segurança como enfermeira. O segundo influenciador mais vital, o vínculo do enfermeiro com o paciente, foi expresso nas percepções de conhecer o paciente e sentir empatia por ele. O terceiro nível de influenciadores, as condições organizacionais, foi descrito nas percepções de que as estruturas organizacionais e a cultura organizacional influenciam na defesa do paciente (JOSSE-EKLUND *et al.*, 2014).

O *advocacy* pode ser uma iniciativa poderosa para promover a melhoria das condições de vida e saúde, mas exige dos profissionais de saúde uma ação orientada pelos princípios norteadores da justiça e da equidade (COHEN; MARSHALL, 2015; FARRER *et al.*, 2015). O propósito é defender e proteger os direitos em saúde de pessoas e grupos sociais em situação de desvantagem, assim como auxiliá-los a obter cuidados em saúde por meio do empoderamento (FARRER *et al.*, 2015).

Os enfermeiros apresentam papéis complexos na tomada de decisão dos pacientes que incluem papel de educador do paciente, informante durante a troca de informações entre os membros da equipe do paciente e de saúde, e de *advocacy* para alcançar uma decisão em relação ao tratamento que é mutuamente acordado entre os pacientes, médicos, enfermeiros e outros membros da equipe de saúde (MCCARTER *et al.*, 2016). Assim sendo, entende-se por educar o paciente o ato de educar em saúde, permitindo que o paciente seja informado sobre a sua condição de saúde e os seus direitos, para que assim ele também possa advogar para si. Desta

forma, para os pacientes tornarem-se ativamente envolvidos na tomada de decisão não só em relação aos tratamentos, mas também procedimentos e exames.

Quando a condição de saúde do paciente melhora e ele pode falar por si mesmo (mentalmente e fisicamente capaz), o enfermeiro deve permitir que o paciente possa se defender livremente (*self-advocacy*) dentro dos limites de seu contexto de saúde, ou seja, pode-se argumentar que, se o paciente é muito fraco (mas ainda competente), deve continuar a tomar suas decisões. A vulnerabilidade não deve ser rigorosamente interpretada como um sinal de desistência e não permitir a autonomia do paciente (HANKS, 2005).

Na oncologia, o aumento do custo dos cuidados com a saúde, do consumo de produtos de saúde e o aumento da ênfase nos cuidados centrados no paciente, provocou uma mudança no diálogo relacionado à tomada de decisão sobre o tratamento do câncer entre pacientes médicos e enfermeiros. Estes eventos contribuem para o papel evolutivo do enfermeiro durante o processo de tomada de decisão sobre o tratamento (TARIMAN; SZUBSKI, 2015).

No entanto, existem barreiras estruturais relacionadas à defesa da saúde pública que estão relacionadas ao caráter biomédico do modelo hegemônico de atenção à saúde; à pouca discussão que utilize os conceitos de determinação social e desigualdades sociais em saúde para a defesa do direito à saúde; pouco envolvimento dos profissionais na defesa da saúde pública; pouca adesão dos profissionais da saúde à política; baixo envolvimento intersetorial; e à falta de independência de alguns setores da saúde para a advocacia da saúde pública (COHEN, MARSHALL, 2017).

A análise da situação do câncer a nível mundial e seus fatores de risco e proteção exigem tecnologias de organização do processo de trabalho que retomam a protagonismo do setor sanitário no debate das políticas de desenvolvimento e organização econômica e social do país, destacando o papel do *advocacy* na garantia de direitos de cidadania à população, o acesso e o tempo para o diagnóstico e tratamento do câncer.

Figura 1 - Abordagem integral da linha de cuidado em doenças crônicas que inclui o câncer



Fonte: Nolte e Mckee, 2008 (adaptado).

O domínio dos sistemas de saúde na prevenção de doenças crônicas como o câncer vai muito além do fornecimento de serviços clínicos selecionados. A figura 1 tem como finalidade exemplificar a linha de cuidado em doenças crônicas que inclui o câncer e mostra que os profissionais da saúde têm múltiplas oportunidades de educação e prevenção em saúde no ambiente de trabalho, mas também têm responsabilidades mais amplas de defesa e apoio a mudanças de políticas que possam prevenir doenças (NOLTE; MCKEE, 2008).

O elevado tempo de espera para a realização dos exames diagnósticos e para o início do tratamento podem produzir consequências graves para as pacientes, como a diminuição das chances de cura e do tempo de sobrevivência. Além disso, um tratamento realizado tardiamente traz prejuízos à qualidade de vida; pois requer abordagens mais agressivas, necessidade de utilização de múltiplas modalidades terapêuticas, e resulta na sobreposição de sequelas (PAIVA; CESSE, 2015).

É importante considerar ainda o aumento dos gastos públicos como consequência dos tratamentos mais caros e prolongados, assim como os custos previdenciários decorrentes do afastamento do trabalho, somado às mortes prematuras, anos de incapacidade que reduz a contribuição social do indivíduo para

o desenvolvimento da nação e da sua família (PAIVA; CESSE, 2015).

O câncer é a segunda principal causa de morte em todo o mundo e é responsável por cerca de 9,6 milhões de mortes em 2018. Globalmente, cerca de uma em cada seis mortes é devido ao câncer, e até 2030 pode ultrapassar as doenças cardiovasculares. O custo econômico anual total do câncer em 2010 foi estimado em aproximadamente US\$ 1,16 trilhão (WHO, 2018). Para reduzir a incapacidade significativa, o sofrimento e as mortes causadas pelo câncer em todo o mundo, são necessários programas eficazes e acessíveis para o diagnóstico precoce, a triagem, o tratamento e os cuidados paliativos. As opções de tratamento podem incluir cirurgia, medicamentos e/ou radioterapia; o planejamento do tratamento deve ser orientado pelo tipo de tumor, estágio e recursos disponíveis e informado pela preferência do paciente (WHO, 2018).

Portanto, o impacto econômico do câncer é significativo e está aumentando e na medida que as estimativas da doença crescem, também, aumenta proporcionalmente a necessidade do exercício da advocacia na saúde pública, pois é imprescindível para gerir os impactos que a doença pode causar e auxiliar na prevenção de novos casos.

Apesar da importância do *advocacy* para o reconhecimento da prioridade do câncer na agenda do desenvolvimento global, ou seja, para o desenvolvimento de programas de prevenção, diagnóstico precoce, triagem, tratamento e cuidados paliativos, assim como a promoção, monitoramento e avaliação por meio de registros e pesquisas adaptados à doença local, carga, recursos disponíveis e a demanda dos próprios pacientes, detectou-se que a advocacia exercida pelos enfermeiros que atuam em oncologia ou prestam atendimento ao público em geral, mas que inclui pacientes com câncer, não está suficientemente retratada na literatura internacional, tampouco na literatura brasileira.

Logo, pode-se afirmar que esse estudo será relevante para caracterizar os estudos científicos frente a temática da advocacia do paciente por enfermeiros na oncologia. Assim sendo, tem-se como questão de pesquisa: Qual a produção científica acerca do tema advocacia do paciente na enfermagem no contexto da oncologia, entre os anos de 2009 a 2019? O objetivo deste estudo foi: verificar por meio de uma revisão integrativa, o que a comunidade científica mundial está discutindo referente a temática da advocacia do paciente em enfermagem, no

contexto da oncologia.

METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura (RIL), que visa a síntese de conhecimento. Esta síntese é um método científico para resumir evidências de vários estudos sobre uma questão específica, identificar lacunas em pesquisa e sugerir novos estudos, também fornece a melhor evidência disponível para a tomada de decisão na saúde (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2019). Utilizaram-se dados retrospectivos da produção científica e objetivou-se a investigação e análise das diferentes publicações sobre a temática da advocacia do paciente por enfermeiros na oncologia. Para estabelecer uma organização da pesquisa foi utilizado um protocolo para inserir as informações da RIL (Anexo B).

A RIL é um método que permite síntese de conhecimento por meio de processo sistemático e rigoroso e a condução deve estar pautado nos mesmos princípios preconizados de rigor metodológico no desenvolvimento de pesquisas. As etapas deste método são: 1) elaboração da pergunta da revisão; 2) busca e seleção dos estudos primários; 3) extração de dados dos estudos; 4) avaliação crítica dos estudos primários incluídos na revisão; 5) síntese dos resultados da revisão e 6) apresentação dos dados (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2019).

Na primeira etapa, elaboração da pergunta da revisão, foi realizado o aprofundamento teórico a respeito da temática advocacia do paciente na enfermagem oncológica, o que permitiu definir de forma concreta as variáveis de maior significado nesta abordagem de acordo com a literatura existente. Para elaboração da pergunta norteadora da revisão, utilizou-se a estratégia PICO, descrita na sequência (Figura 1). P (paciente) pacientes com diagnóstico de câncer ou sobreviventes do câncer I (intervenção) *Advocacy* C (controle) não se aplica O (resultado) O exercício do *advocacy* pelos enfermeiros (SANTOS; PIMENTA; NOBRE, 2007).

Quadro 1 - Estratégia PICO adotada para elaboração da pergunta de pesquisa da revisão integrativa. Florianópolis, SC, 2019.

P (paciente)	Pacientes com diagnóstico// de câncer ou que tiveram câncer
I (intervenção)	<i>Advocacy</i>
C (controle)	Não se aplica
O (resultado)	O exercício do <i>advocacy</i> pelos enfermeiros

Fonte: Santos, Pimenta e Nobre (2007).

Ao final dessa primeira etapa, foi definida a seguinte questão de pesquisa: qual a produção científica acerca do tema advocacia do paciente na enfermagem no contexto da oncologia?

A estratégia de busca e a seleção de base de dados exige do revisor conhecimentos pessoais e intelectuais especializados como idiomas, vocabulários das bases de dados, lógica booleana, raciocínio lógico, autoconfiança, entre outros (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2019). Nesta perspectiva, na segunda etapa da busca e seleção dos estudos primários, escolheram-se as bases de dados de acordo com a pergunta de pesquisa. A fim de obter resposta à pergunta norteadora, foram realizadas operações para a identificação de informação válida e relevante ao propósito da revisão. A pesquisa foi realizada em abril de 2019 concomitantemente nas bases de dados eletrônicas do Centro Latino Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BVS/BIREME) / Lilacs, Scientific Electronic Library Online (SciELO), Cochrane e National Library of Medicine National Institutes of Health (PubMed).

A terceira etapa diz respeito à seleção dos termos de busca com base nas palavras que compõe a pergunta de revisão, identificando se o termo apresentava-se como descritor ou palavra-chave. Como busca de base, ou seja, os principais termos utilizados, foram elencados os descritores e posteriormente as palavras-chaves como sinônimos, conforme disponível em cada base de dados, seguindo a classificação dos descritores.

Essa construção implica o uso de termos do vocabulário das bases de dados, palavras de texto, sinônimos e termos relacionados para cada conceito, juntando cada um dos termos dentro de cada conceito com os operadores booleanos (AND, OR ou NOT) (LEFEBVRE *et al.*, 2013).

Os descritores utilizados para a coleta de dados seguiram a classificação dos

Descritores em Ciências da Saúde (DECS), da biblioteca virtual em saúde e na Medical Subject Headings (MeSH) e são os seguintes: Nursing (AND) Medical Oncology (AND) Patient Advocacy, em inglês. Enfermería (AND) Oncologia Médica (AND) Advocacia del paciente, em espanhol. Enfermagem (AND) Oncologia (AND) Defesa do paciente, em português.

Na identificação dos descritores controlados nas bases de dados selecionadas para a condução da revisão, também foram encontrados sinônimos pertinentes ao termo de interesse como: oncology nursing OR oncology nursing/legislationandjurisprudence; patientadvocacy OR advocacy OR healthadvocacy, também em português e espanhol.

Para conectar os descritores e palavras-chaves, além dos operadores booleanos, também foram utilizadas outras técnicas que incluem o uso de parênteses, para estabelecer a ordem no processo de busca e separar os conjuntos de termos e as aspas e colchetes, usadas nos casos de termo composto, formando, desta forma, uma chave de busca conforme o quadro 2.

Quadro 2 - Apresentação dos descritores controlados e não controlados utilizados na revisão de acordo com a base de dados investigada (SciELO, Lilacs, Cochrane e PubMed). Florianópolis, Santa Catarina, 2019.

Base de dados	Estratégia de busca	Estudos Identificados	Limites / Filtros*
SCIELO	((("nursing"[MeSHTerms]) AND (((("medical oncology"[MeSHTerms]) OR "oncologynursing"[MeSHTerms]) OR ("oncologynursing/legislationandjurisprudence"[MeSHTerms]))) AND (((("patientadvocacy"[MeSHTerms]) OR advocacy) OR healthadvocacy)	35	33
LILACS	Nursing AND "Medical Oncology" AND "Patientadvocacy"	177	47
COCHRANE	Nursing AND "Medical Oncology" AND "Patientadvocacy"	10	6
PUBMED	((("nursing"[MeSHTerms]) AND (((("medical oncology"[MeSHTerms]) OR "oncologynursing"[MeSHTerms]) OR ("oncologynursing/legislationandjurisprudence"[MeSHTerms]))) AND (((("patientadvocacy"[MeSHTerms]) OR advocacy) OR healthadvocacy)	173	50

*Limites e filtros utilizados: intervalo de 10 anos e pesquisa realizada com seres humanos.

Fonte: Elaborado pela autora (2019).

Na quarta etapa que diz respeito à avaliação crítica dos estudos primários incluídos na revisão, o primeiro tratamento foi a aplicação da chave de busca nas bases de dados. Inicialmente, na base SciELO foram identificadas 35 publicações, no Lilacs 177, na Cochrane 10 e no Pumed 173 publicações. O segundo tratamento foi a aplicação dos limites e filtros que contemplaram o intervalo de 10 anos (2009-2019) e pesquisa envolvendo seres humanos, resultando 33 na base SciELO, 47 na Lilacs, 6 na Cochrane e 50 no Pubmed. O terceiro tratamento foi aplicar os critérios de inclusão e exclusão. Justifica-se o recorte temporal de 10 anos visto que em um recorte de cinco anos havia poucos estudos publicados para compor o corpo de análise desta revisão integrativa da literatura.

Os critérios de inclusão e exclusão para avaliação dos estudos primários foram definidos previamente pela pesquisadora e relacionados à questão de pesquisa. Além dos critérios de elegibilidade da pergunta PICO, o desenho de estudo também foi utilizado como critério de seleção. Os critérios de inclusão e exclusão para seleção de referências definiram quais estudos foram considerados admissíveis para o processo final de síntese e avaliação da qualidade do conteúdo. Os critérios foram aplicados duas vezes: uma primeira vez no título e na análise dos resumos e uma segunda vez na fase de avaliação do artigo completo para ser eficiente, para minimizar os erros e para ser transparente e reproduzível.

Os critérios de exclusão foram artigos publicados em outros meios de comunicação que não periódicos científicos; estudos que não estão disponibilizados on-line para análise e estudos duplicados, sendo mantida apenas a primeira versão identificada.

Na quinta etapa que se trata da síntese dos resultados da revisão, estes foram agrupados em quadro expositivo, os dados foram digitados e analisados em tabelas no Microsoft Word, utilizando-se de estatística descritiva (Quadro 3) e organizados de acordo com as seguintes variáveis: nome do periódico, título, nome dos autores, ano de publicação, objetivos, país e metodologia. Para aprofundar o detalhamento dos estudos também foi construído um quadro (Quadro 4) agrupando-os conforme o desenho e a amostra utilizados.

Quadro 3 - Descrição dos estudos primários segundo as variáveis: Título do estudo, Método da pesquisa, país de origem, resultados da pesquisa (2009 – 2019). Florianópolis-SC, 2019.

Estudo	Base de dados	Título	Autores/Ano de publicação	Ano	País	Objetivo do estudo	Método de pesquisa
1	Pubmed	Development of the Fertility and Cancer Project: An Internet Approach to Help Young Cancer Survivors	MENESES <i>et al.</i>	2010	EUA	Descrever o desenvolvimento do “Projeto Fertility and Cancer”, uma abordagem que utiliza a internet complementar informações sobre fertilidade; descrever as características dos participante do FCP, fertilidade, o conhecimento sobre o câncer e o uso da internet; avaliar o acesso às informações e o apoio da equipe de oncologia.	Pesquisa quantitativa descritiva
2	Pubmed	Nurse Autonomy in Cancer Care	GAGNON <i>et al.</i>	2010	EUA	Explorar a percepção de autonomia dos enfermeiros oncológicos e entender como eles se desenvolvem e apresentam autonomia em sua prática cotidiana	Pesquisa qualitativa,
3	Pubmed	Scope of practice of the breast care nurse: A comparison of health professional perspectives	JONES <i>et al.</i>	2010	AU	Identificar o papel da enfermeira do cuidado da mama e os desafios	Pesquisa quantitativa
4	Pumed	Measuring Oncology Nurses’ Psychosocial Care Practices and Needs: Results of an Oncology Nursing Society Psychosocial Survey	GOSELIN <i>et al.</i>	2011	EUA	Desenvolver e implementar uma pesquisa da Sociedade de Enfermagem Oncológica (ONS) membros focado em suas práticas e necessidades atuais em relação à prestação de cuidados psicossociais	Pesquisa quantitativa descritiva

5	Pubmed	A Double Whammy: Health Promotion Among Cancer Survivors With Preexisting Functional Limitations	VOLKER <i>et al.</i>	2013	EUA	Explorar a experiência de viver com uma incapacidade funcional preexistente e um diagnóstico câncer; identificar estratégias que promovam a saúde da população de sobreviventes de câncer.	Pesquisa qualitativa descritiva
6	Pubmed	Ovarian Cancer Survivors' Experiences of Self-Advocacy: A Focus Group Study	HAGAN <i>et al.</i>	2013	EUA	Explorar as experiências dos sobreviventes do câncer de ovário sobre o "Self-Advocacy" no manejo dos sintomas.	Pesquisa qualitativa
7	Pubmed	A Qualitative Analysis of "Naturalistic" Conversations in a Peer-Led Online Support Community for Lung Cancer	LOBCHUK <i>et al.</i>	2015	EUA	Descrever o conteúdo das mensagens presentes em uma comunidade de suporte online para câncer de pulmão nos Estados Unidos.	Pesquisa qualitativa
8	Pubmed	Barriers and Promoters to Participation in the Era of Shared Treatment Decision-Making	MCCARTER <i>et al.</i>	2016	EUA	Identificar as barreiras e promotores para a participação na decisão de tratamento do câncer na era do processo de tomada de decisão compartilhada	Pesquisa qualitativa
9	Pubmed	Communication During Palliative Care and End of Life	MONTGOMERY <i>et al.</i>	2016	EUA	Descrever as características comuns das percepções de comunicação durante os cuidados paliativos e fim de vida; descrever as percepções das barreiras e os facilitadores para a comunicação eficaz dos enfermeiros.	Pesquisa qualitativa
10	Pubmed	Engaging Patient Advocates and Other Stakeholders to Design Measures of Patient-Centered Communication in Cancer Care	TREIMAN <i>et al.</i>	2016	EUA	Desenvolver e testar questões de pesquisa para avaliar as experiências dos pacientes com a "Patient-Centered Communication" no tratamento do câncer.	Pesquisa qualitativa descritiva

11	Pubmed	TBC update: attitudes of oncology nurses concerning pharmacogenomics	DODSON	2017	EUA	Desenvolver um módulo educacional interativo e um teste piloto do instrumento	Pesquisa qualitativa
----	--------	--	--------	------	-----	---	----------------------

Fonte: Elaborado pela autora (2019).

Quadro 4 - Caracterização do desenho, participantes/amostra dos estudos e método de coleta de dados (n=11), Florianópolis, SC, 2019.

Estudos	Desenho do estudo	Participantes/Amostra	Método Coleta Dados
1	Descritivo, parte de um projeto maior (Fertility and Cancer)	106 sobreviventes de câncer de mama de oito países	Questionário
2	Etnoenfermagem de Leininger	15 enfermeiros especialistas em oncologia	Entrevista semi-estruturada e observação participante
3	Descritivo	11 enfermeiros especializados em cuidados do câncer mama e 7 outros profissionais de saúde* (para a entrevista semi-estruturada) 27 enfermeiros especializados em cuidados do câncer mama e 21 outros profissionais de saúde**(para o Survey)	Entrevista semi-estruturada em profundidade e Survey
4	Descritivo transversal	401 membros da Oncology Nursing Society (ONS)	Transversal descritivo. Questionário
5	Descritivo	19 mulheres sobreviventes de câncer com pré-existência de condições incapacitantes	Grupo focal
6	Descritivo	13 sobreviventes de câncer de ovário com idade entre 26 e 69 anos com uma idade média de 51,31.	Grupo focal
7	Exploratório descritivo	688 páginas com mensagens de pessoas com câncer encadeadas em 2 períodos de tempo em 2008 e 2009 (mensagens de 569 usuários)	Download das mensagens postadas na comunidade online de apoio ao câncer de pulmão
8	Descritivo	30 enfermeiros (19 enfermeiros e 11 enfermeiros de ambientes de internação e ambulatórios de oncologia)	Entrevista semi-estruturada
9	Parte de um estudo multicêntrico, que utilizou a fenomenologia	27 enfermeiros da oncologia pediátrica	Grupo focal
10	Descritivo	17 pacientes com câncer colo retal	Entrevista cognitiva
11	Projeto de intervenção, pré e pós-teste	28 enfermeiros oncologistas	Link on-line para o módulo educacional com pré e pós-teste

			enviado por e-mail.
--	--	--	---------------------

*Um cirurgião, duas gerentes de unidades de enfermagem, três diretores de enfermagem e um diretor de oncologia.

**14 enfermeiros de oncologia, um gerente de unidade de enfermagem, três diretores, um ADON câncer (expressão não identificada pela autora), um gerente e um médico oncologista.

Fonte: Elaborado pela autora (2019)

A etapa de comparação dos dados compreendeu a análise, buscando identificar temas e especificidades nos estudos selecionados, exigiram esforço interpretativo para agrupar os dados e sintetizá-los. Os dados foram agrupados conforme semelhança de temática, facilitando, assim, a apresentação dos resultados em categorias.

Por fim, a sexta etapa que constitui a apresentação dos dados constituiu-se na elaboração das conclusões do estudo, assim como as reflexões emergidas no transcorrer da análise. A forma descritiva foi adotada para a análise dos resultados evidenciados, na qual apresentou-se a síntese de cada estudo incluído na revisão, assim como comparações entre as pesquisas quando pertinente.

O presente estudo não necessitou ser submetido a um Comitê de Ética em Pesquisa por tratar-se de uma RIL e ter utilizado fontes de domínio público para sua realização. Foram seguidos rigorosamente os cuidados éticos na busca, análise e discussão e apresentação dos resultados.

RESULTADOS

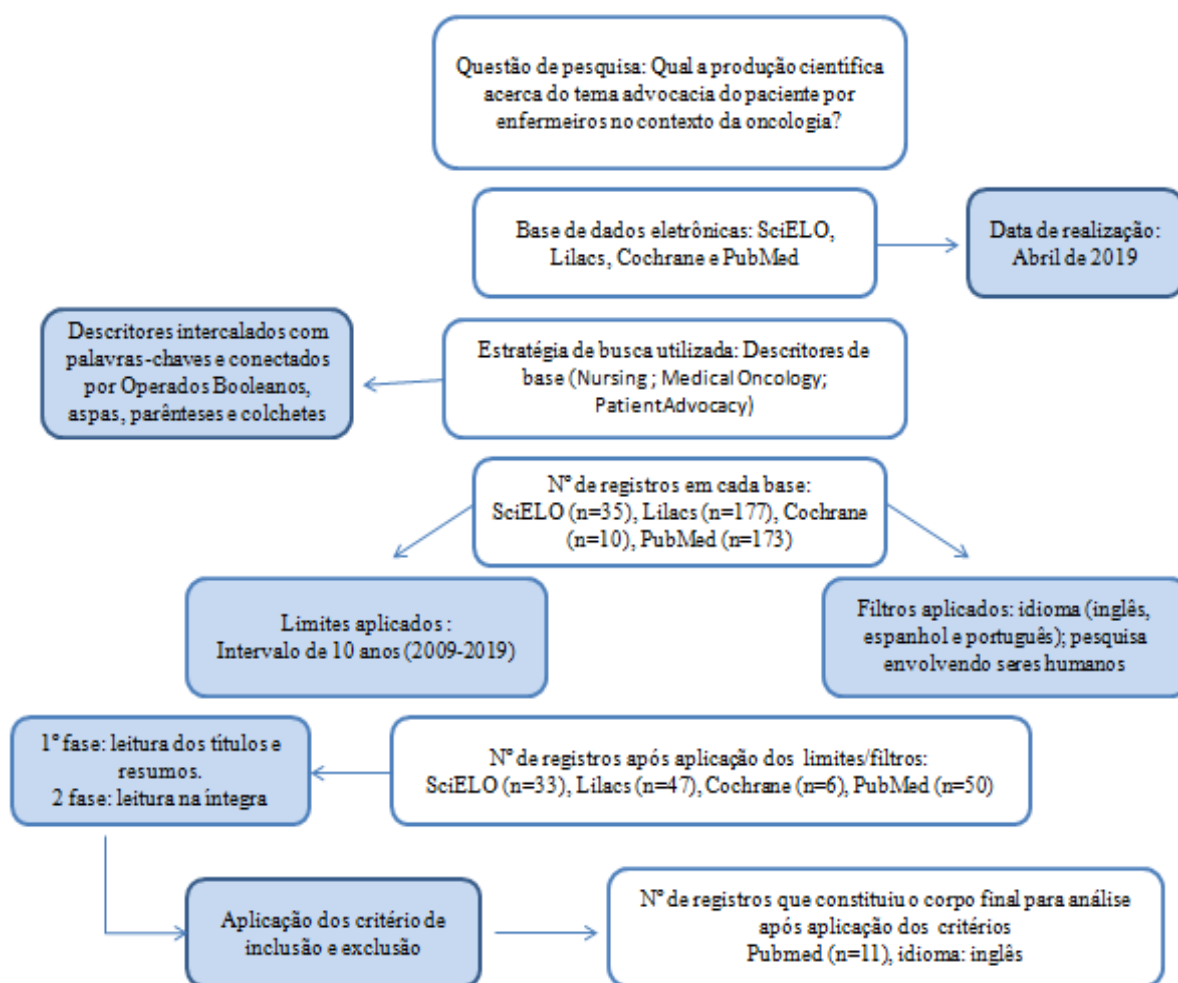
O levantamento dos estudos nas bases de dados SciELO, Lilacs, Cochrane e Pubmed foi realizado pela pesquisadora deste estudo concomitantemente no mês de abril de 2019. Foram identificados, preliminarmente, 395 estudos por meio da busca nas bases de dados selecionadas e, após selecionar os filtros e limites, o número reduziu para 136 estudos. Posteriormente foram aplicados os critérios de inclusão e exclusão e os estudos foram avaliados quanto aderência à temática e afinidade à questão de pesquisa, obtendo-se um total de 11 estudos primários para análise.

Destaca-se que os 47 estudos da Lilacs eram duplicados, ou seja, eram os mesmos estudos da base Pubmed e 11 artigos encontravam-se sem resumo e não disponíveis. Neste momento foi realizada uma busca dos estudos não disponíveis em outras fontes de dados como o Programa de Comutação Bibliográfica (Comut) e na rede social voltada a profissionais da área de ciência e pesquisadores (ResearchGate). A consulta em quatro bases de dados multidisciplinares e os achados asseguraram o rigor científico e metodológico da busca.

A figura 2 retrata o fluxograma de seleção dos artigos para composição da RIL e contém as seguintes informações: Questão de pesquisa; bases de dados

consultadas; data de realização da busca nas bases de dados; estratégia de busca utilizada; quaisquer limites aplicados (período de tempo); filtros metodológicos utilizados (idiomas, pesquisa envolvendo seres humanos); número de registros recuperados em cada base de dados; aplicação dos critérios de inclusão e exclusão; total de estudos primários que constituíram o corpo de análise.

Figura 2 - Fluxograma de amostragem da revisão integrativa, segundo The PRISMA Group, Florianópolis, SC, 2019.



Considerando as características metodológicas, destaca-se a pesquisa qualitativa com oito estudos (n=8), duas pesquisas quantitativas descritivas (n=2) e um estudo quanti-qualitativo (n=1). Os estudos realizados com enfermeiros totalizaram cinco (n=5), um estudo envolvendo enfermeiros e outros profissionais da saúde (n=1) e com pacientes que já apresentaram ou estão com o diagnóstico de câncer foram cinco (n=5). Os estudos utilizaram um ou mais métodos de coleta de dados, por exemplo, três com entrevistas semiestruturadas (n=3), destas três, uma

utilizou também um questionário e outra a observação não-participante. Destaca-se a utilização do grupo focal (n=3), questionário (n=2), pré e pós teste online (n=1), download de mensagens de uma comunidade online (n=1) e entrevista cognitiva (n=1).

DISCUSSÃO

Os dados encontrados nos diferentes estudos primários incluídos nesta RIL foram sintetizados em duas categorias, intituladas “Situações vivenciadas pelos pacientes e enfermeiros em que é necessário o *advocacy*” e “*Estratégias que aprimoram o exercício do advocacy*”. A categoria “*Estratégias que aprimoram o exercício do advocacy*” foi subdividida em três subcategorias: *Self-advocacy*; Sistemas de apoio e *advocacy* para os pacientes; e Comunicação centrada no paciente (CCP) e Tomada de decisão compartilhada (TDC).

Situações vivenciadas pelos pacientes e enfermeiros em que é necessário o *advocacy*

Esta categoria trata das situações e relatos de pacientes e enfermeiros identificados nos estudos em que seria necessária uma intervenção relacionada à advocacia em saúde. Alguns estudos apresentam como resultado situações em que foi necessário o enfermeiro exercer o *advocacy* ou quando o paciente identificou que precisava de um apoio, no entanto, não obteve. Nas situações relatadas pelos enfermeiros estão os cuidados paliativos e o final de vida na pediatria, os enfermeiros com mais de cinco anos de experiência que participaram da pesquisa acreditavam que eram sua responsabilidade ser um advogado para a criança e a família durante o cuidado paliativo e final de vida. A atuação do enfermeiro estava intimamente ligada com a habilidade de se comunicar e o uso dos seus conhecimentos para fornecer orientação antecipatória, resolver problemas com soluções criativas, reconhecer a importância do planejamento de um cuidado avançado para evitar crises, e respeitar as convicções religiosas dos familiares, mas agindo como defensoras das reais necessidades das crianças. As enfermeiras deste estudo descreveram experiências nas quais eles se comunicavam com os pais sobre os detalhes associados com pontos de transição inesperados (por exemplo, transferência para uma unidade de cuidados

intensivos ou cuidados paliativos). Em uma situação particular, o compromisso do enfermeiro para defender e ter uma conversa durante um período breve e crítico na trajetória do paciente permitiu que os pais pudessem falar e declarar o desejo de não ter o seu filho transferido para a unidade de cuidados intensivos. Os enfermeiros do estudo apontaram que para lidar com a evolução dos cuidados paliativos até o final da vida era necessário competência do saber, expansão da essência do cuidar e comprometimento com o *advocacy*, pois muitas vezes enfrentavam conflitos éticos como a interferência da religião e quando os pais optavam por limitar o fluxo de informações relacionadas com o estado da doença ao seu filho ou quando as crianças se abstiveram de comunicar preocupações sobre o final da vida para proteger seus pais (MONTGOMERE; SAWIN; HENDRICKS-FERGUSON, 2017)

Outro estudo aborda a importância dos profissionais serem os defensores e de proporcionarem apoio social aos pacientes com diagnóstico de câncer e que apresentavam uma condição incapacitante anterior. Os participantes descreveram seus esforços para ser seus próprios defensores e educar os seus cuidadores sobre suas condições pré-existentes. Alguns participantes descreveram experiências difíceis na hospitalização em que os cuidadores eram indiferentes as suas necessidades de autocuidado; outros descreveram problemas com o acesso às instalações do hospital que tinham barreiras significativas para pessoas com mobilidade e deficiência visual. A maior parte dos participantes experimentaram preocupação com a capacidade dos oncologistas para recomendar o tratamento do câncer, levando em consideração as outras doenças subjacentes e limitações (VOLKER *et al.*, 2013).

Um estudo priorizou análise acerca de colocar-se no lugar do outro, pois muitas vezes, os enfermeiros estão sendo solicitados pelos pacientes, “se fosse eu, qual o tratamento que você escolheria? ” Esta pergunta retrata o alto nível de confiança dos pacientes com os enfermeiros e posiciona estes profissionais para se tornarem defensores confiáveis para os pacientes, particularmente quando os pacientes não podem advogar para si, principalmente, considerando a dificuldade dos pacientes na tomada de decisões sobre a quimioterapia e radioterapia (MCCARTER *et al.*, 2016).

Uma das condições primordiais para o enfermeiro exercer o *advocacy* é a autonomia, sendo descrita como ter liberdade, usando o conhecimento para tomar

decisões. Os enfermeiros especialistas em oncologia, que participaram de um estudo, descreveram que estar sempre atualizados sobre a doença e os tratamentos era um pré-requisito para ajudar os pacientes a tornarem-se mais confiantes e confortáveis na tomada de decisões clínicas. Eles descreveram como usaram seu conhecimento especializado do câncer para aconselhar os pacientes em estratégias de enfrentamento, ensinar comportamentos de autocuidado e monitorar as respostas às intervenções de tratamento e de enfermagem. A noção de autonomia foi dita pelas seguintes expressões: liberdade de controle pelos pacientes, capacidade para planejar e organizar o dia de trabalho, usar o conhecimento para tomar decisões e defender o paciente (GAGNON *et al.*, 2010).

Outra situação abordada, foi que o avanço no tratamento do câncer traz algumas questões à tona, como por exemplo, a eficácia, o custo e as iniquidades. Nos Estados Unidos, aproximadamente 25% dos pacientes gastam a maior parte de suas economias durante o tratamento do câncer, e 10% têm custos em excesso de US\$ 18.000 por ano. O termo “toxicidade financeira” tem sido utilizado para descrever a preocupação atual na área da oncológica. Neste caso, um aspecto fundamental no atendimento ao paciente, deve ser promover a consciência desta “toxicidade financeira”, por meio do *advocacy*. Em consonância com outros estudos discutidos nesta revisão, o autor também versa sobre a importância de fornecer informações antecipadas especificando a situação dos testes genéticos e a comunicação de fácil entendimento para o paciente (DONSON, 2017).

Estratégias que aprimoram o exercício do advocacy

Self-advocacy

O termo *Self-advocacy* foi definido como um processo de aprendizagem das próprias necessidades e prioridades enquanto indivíduo com câncer ou sobrevivente e negociação com equipes de saúde, apoio social e outros sobreviventes para atender a essas necessidades. Um estudo fenomenológico identificou as principais dimensões e uma definição preliminar de *Self-advocacy*, em que os enfermeiros podem reconhecer e apoiar quando os pacientes procuram e recebem cuidados consistentes com suas próprias necessidades e preferências (HAGAN; DONOVAN, 2013).

Ainda, outro estudo menciona que o conceito de *Self-advocacy* apareceu na discussão de todas as perguntas nos grupos focais realizados. Os sobreviventes

falaram sobre tentar educar os prestadores de cuidados de câncer sobre suas necessidades específicas e incluiu o *Self-advocacy* como uma estratégia de promoção da saúde e um importante componente de programas de bem-estar para sobreviventes de câncer com preexistência de limitações funcionais. Os participantes enfatizaram a importância de ensinar as pessoas a forma de gerir os seus cuidados por meio do *Self-advocacy* e educação, e para encontrar serviços de saúde acessíveis com profissionais sensíveis às suas necessidades (VOLKER *et al.*, 2013).

Neste estudo a importância da defesa e de apoio social era clara no contexto dos pacientes com câncer que apresentavam uma condição incapacitante, pois a população carente e as pessoas com deficiência experimentam disparidades de saúde, sendo mais propensos do que as pessoas sem deficiência a sofrer atrasos e diminuição na obtenção de cuidados de saúde, exames e testes de rastreio do cancro, menor probabilidade de receber tratamento padrão para o câncer, como cirurgia conservadora da mama ou radiação para câncer de mama, e, portanto, apresentar taxas mais altas de mortalidade relacionadas ao câncer. (VOLKER *et al.*, 2013).

Para tanto, exercer o *advocacy* para o paciente também é educá-lo para se auto defender, e a comunicação tem um papel fundamental neste processo. A troca de informação refere-se à comunicação para avaliar e compreender a informação que os pacientes precisam, facilitar a partilha mútua de informações, e alcançar um entendimento comum. A tomada de decisões reporta-se à comunicação para entender as preferências dos pacientes para a participação na tomada de decisões, deixá-los cientes quando há uma decisão a ser tomada, e envolve-los para que as decisões sejam baseadas na melhor evidência científica e refletir acerca dos seus valores. Fomentar as relações de cura, implica na comunicação que gera confiança, relacionamento, comprometimento e entendimento mútuo sobre os papéis e responsabilidades, permitindo a autogestão da sua doença (por exemplo, controlar os sintomas e efeitos colaterais) (TREIMAN *et al.*, 2016).

Um dos exemplos de *Self-advocacy* é retratado neste estudo que aborda um tema no qual as mulheres que buscam informações, apoio e trabalho em equipe para melhorar os seus sintomas e saber como e quando buscar informações é a chave para este processo. As mulheres relataram ter recebido aconselhamento de gestão do sintoma de profissionais de saúde, organizações de defesa, amigos e da Internet, e assim elas descobriram como filtrar e gerenciar as informações para atender suas

necessidades e metas. Elas relataram também ser pró-ativas em orientar a equipe de saúde a reconhecer suas próprias prioridades, crenças e valores, a fim de justificar suas próprias escolhas relativas ao seu tratamento e cuidados. As mulheres muitas vezes utilizavam o *Self-advocacy* nas decisões para reduzir a sua dose de quimioterapia ou não tomar medicamentos por causa de efeitos colaterais indesejados. Ademais, com a sobrevivida estendida, para os sobreviventes muitas vezes é necessário processar a evolução dos desafios por conta própria, fora do ambiente clínico tradicional. Portanto, o dever de um enfermeiro advogar em nome de um paciente é complementado e reforçado com pacientes capazes de defenderem a si próprios (HAGAN; DONOVAN, 2013).

Sistemas de apoio e advocacy para os pacientes

Os Sistemas de apoio e *advocacy* são comunidades de suporte online e são fóruns monitorados que fazem parte da *web* ou de uma rede social em que as pessoas se comunicam entre si, compartilhando informações. É uma nova experiência social de saúde (LOBCHUK *et al.*, 2015).

Estas comunidades são monitoradas por profissionais e seus pares, lideradas por regras explícitas de conduta *online*. Usuários liderados por pares também podem auxiliar na administração dessas comunidades. Este tipo de apoio que inclui os próprios pacientes, pode colaborar para minimizar o impacto do estresse na saúde, reavaliando o que pode ser uma ameaça à saúde e encorajando comportamentos positivos de enfrentamento. Os usuários de comunidades de apoio *online* monitoradas frequentemente discutem emoções, buscam e fornecem informações sobre o câncer (informações médicas, tratamento, respostas terapêuticas), além de compartilhar o diagnóstico diário e oferecer apoio espiritual, mas nenhuma terapia é oferecida. O intercâmbio de informações é impulsionado pela insatisfação com o compartilhamento de informações pelos profissionais de saúde e uma crescente ênfase na participação de pacientes e familiares nas decisões de tratamento que aumentam sua necessidade de mais informações. (LOBCHUK *et al.*, 2015).

A busca de informações e apoio relacionado às preocupações dos pacientes sobre a eficácia do tratamento é indicada em estudo. A decisão dos oncologistas de renunciar tratamento ou escolher um outro regime foi, por vezes, questionada. Embora alguns pacientes estivessem cientes que as respostas poderiam não satisfazer ou

contemplar a sua própria realidade, eles ainda procuram o conselho de outros pacientes sobre a forma de reforçar as respostas positivas ao tratamento (LOBCHUK *et al.*, 2015).

Estudo analisa que pacientes com câncer de pulmão relataram a falta de apoio em virtude do estigma de que todo paciente com este tipo de câncer é tabagista, como se eles estivessem sofrendo as consequências das suas ações, mas nem sempre esta é a causa principal, já que existem fatores carcinogênicos adicionados. As descobertas das necessidades da vida diária, conforme foram articuladas nesta comunidade *online*, serviram como um guia para os enfermeiros, pois auxilia a compreenderem as necessidades de apoio, participarem no desenvolvimento e avaliação dos apoios educacionais e serem melhor informados como agir em defesa dos pacientes por meio de recursos como a *Internet* para pessoas que lidam com condições estigmatizadas, como câncer de pulmão (LOBCHUK *et al.*, 2015).

Um estudo envolvendo 106 mulheres jovens sobreviventes de câncer de mama descreve que somente 24% destas afirma ter recebido apoio emocional suficiente de seus prestadores de cuidados em oncologia e apenas 11% acreditavam que haviam recebido informações suficientes sobre a preservação da fertilidade. Resultados preliminares do projeto “Fertility and Cancer” de que trata este estudo contribuíram para o corpo de conhecimento de jovens sobreviventes de câncer de mama e suas experiências em busca de informações de saúde sobre a fertilidade. Os resultados mostram que, primeiro as mulheres jovens sobreviventes de câncer de mama usam a *Internet* para buscar informações sobre fertilidade e apesar de apresentarem bom nível de escolaridade e ter renda acima da média, muitas não têm acesso imediato à informação por meio de fontes tradicionais, ou seja, com os profissionais. E, três quartos dos participantes tiveram conhecimento do grupo “Fertility and Cancer” por meio de outros grupos de *advocacy online* e pesquisas na *Web*, o que sugere que jovens sobreviventes de câncer de mama frequentemente usam a *Internet* para obter informações e formar uma rede com outras sobreviventes do câncer (MENESES *et al.*, 2010).

O estudo sinaliza que enfermeiros exercem o *advocacy*, no sentido de ofertar uma educação reprodutiva aos pacientes e informar sobre os meios eletrônicos para envolver jovens sobreviventes de câncer de mama em intervenções educacionais que irão complementar as informações fornecidas por profissionais de oncologia.

(MENESES *et al.*, 2010).

Quanto aos grupos de apoio, outro estudo traz o “The Breast Care Nurse” (BCN) que é um grupo de enfermeiros que desenvolvem um trabalho visando o cuidado do paciente com câncer de mama. A ideia deste grupo foi formalmente introduzida nos serviços de saúde da Austrália no final de 1990 para facilitar uma melhor continuidade dos cuidados e apoio psicossocial. O grupo apoia as pessoas com câncer de mama, coordena serviços e fornece informações e apoio psicossocial. O papel do enfermeiro é coordenar o atendimento ao paciente, fazendo ligações para outros profissionais, intervindo e defendendo o paciente quando necessário. Muitos entrevistados mencionaram que o papel se estendeu além do paciente, pois os enfermeiros também forneciam informações e apoio psicossocial às famílias dos pacientes (JONES *et al.*, 2010).

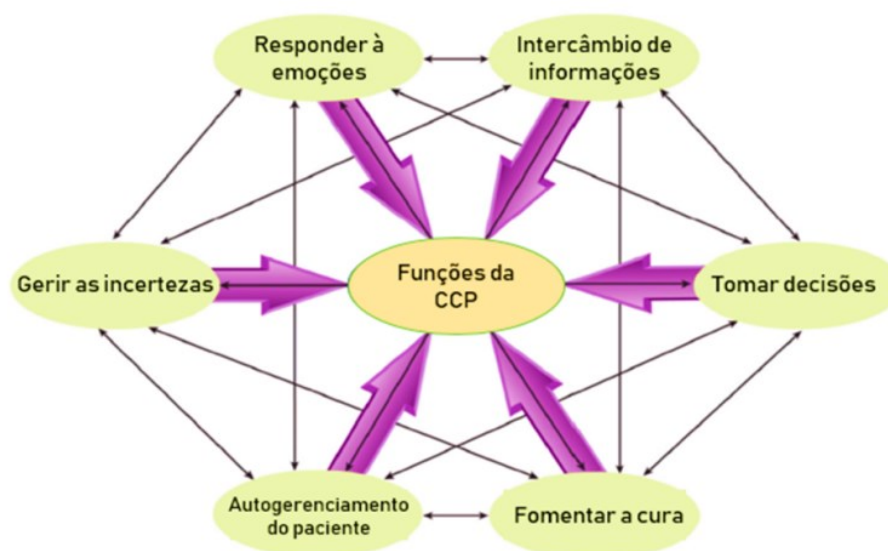
Em estudo realizado pela Oncology Nursing Society (ONS) com 401 enfermeiros identificou que 60% destes utilizavam os grupos de apoio como ferramentas e métodos para ajudar os pacientes e famílias, já que estes grupos oferecem orientações (por exemplo, o *self-advocacy*) e 88% consideraram os grupos de apoio acessíveis e disponíveis como um recurso psicossocial. Além disso, 35% dos participantes consideraram o enfermeiro o profissional responsável pelo fornecimento de serviços psicossociais na saúde, mais do que o assistente social que ficou com 33% (GOSSELIN *et al.*, 2011).

Comunicação centrada no paciente (CCP) e Tomada de decisão compartilhada (TDC)

A comunicação centrada no paciente (CCP) é um componente essencial do cuidado e contribui direta e indiretamente para a satisfação do paciente no que diz respeito à saúde e a qualidade de vida. Compreende a comunicação entre os pacientes e profissionais e necessita de três atributos fundamentais: consideração das necessidades dos pacientes, perspectivas e experiências individuais; criação de oportunidades para os pacientes para participar de seu cuidado; e fortalecimento do paciente pelo médico. No contexto dos pacientes com câncer, a CCP ajuda os pacientes de várias maneiras, tais como receber notícias difíceis e depois lidar com o impacto emocional de uma doença potencialmente fatal, compreender a informação médica mais complexa, comunicando-se com vários profissionais de saúde, lidar com a incerteza, a tomada de decisões sobre o que importa para si, e a adoção de

comportamentos promotores de saúde (TREIMAN *et al.*, 2016). A seguir é apresentada a figura com as principais funções da CCP (figura 3).

Figura 3 - Funções da Comunicação Centrada no Paciente



Fonte: Treiman *et al.*, 2016 (adaptada).

Já a Tomada de Decisão Compartilhada (TDC) é um modelo de prestação de cuidados de saúde que postula quatro princípios fundamentais, tais como: pelo menos dois médicos participantes e paciente envolvidos; ambas as partes partilham informação; ambas as partes constroem consenso sobre o tratamento preferencial; e seja alcançado um acordo sobre a implementação do tratamento. Este modelo é altamente relevante na prática de enfermagem em oncologia porque os enfermeiros foram identificados como os principais profissionais que são fontes de informação, controlam os efeitos colaterais da quimioterapia, avaliam os resultados do tratamento, e advogam em nome dos pacientes oncológicos. Dessa forma, o modelo de TDC incorpora tanto o paciente, médicos e enfermeiros (MCCARTER *et al.*, 2016).

Os princípios da TDC exigem dos enfermeiros papéis complexos na tomada de decisões tratamento do câncer, que incluem papel: educador do paciente, informante durante a troca de informações entre os membros da equipe de saúde e o paciente e de advocacia para alcançar uma decisão de tratamento que é acordado entre os pacientes, médicos, enfermeiros e outros membros da equipe de saúde (MCCARTER *et al.*, 2016).

As limitações estão relacionadas ao número escasso de estudos primários elegíveis para compor a RIL; o levantamento de dados metodológicos, já que alguns estudos não apresentavam de maneira explícita a descrição da metodologia.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As principais funções do *advocacy* que os enfermeiros precisam exercer no cuidado aos pacientes com câncer é a avaliação de outros fatores de risco clínicos associados ao tratamento, a capacidade de discutir e esclarecer os valores e as prioridades do paciente, fornecendo: informações de modo claro e objetivo, utilizando exemplos se for o caso, já que a maioria dos pacientes não dominam os termos técnicos e científicos, para melhorar a tomada de decisões; suporte para a família quando necessário e orientação antecipatória, pois reduz a ansiedade do paciente e estresse. Esta coordenação do cuidado é essencial para o papel da enfermagem, uma vez que irá beneficiar pacientes e seus resultados associados com a saúde.

Falhas na comunicação e o não *advocacy* podem causar consequências como gestão do sintoma inadequada, diminuição da qualidade de vida, erros de medicação e mal-entendidos a respeito das preferências dos pacientes e da família para os cuidados. Além disso, a falta de comunicação sobre o planejamento da assistência pode levar a terapias agressivas e indesejadas para o paciente.

A questão da obrigação ética de informar o paciente deve ser inerente ao cuidado já que é um direito do paciente ser informado sobre a sua condição de saúde e assim promover sua autonomia. Logo, é necessário saber administrar os dilemas e problemas éticos que possam emergir quando as informações geram ansiedade e estresse. No entanto, a expansão do papel do enfermeiro, no cuidado ao paciente com câncer, tem aumentando a autonomia no que diz respeito ao processo de tomada de decisão de tratamento do câncer e pode resultar na satisfação dos pacientes. Os enfermeiros devem ser proativos para desenvolverem estratégias de educação/orientação, logo, de defesa do paciente para alcançar um consenso mútuo e satisfatório.

Considerando que, embora o *advocacy* seja permeado de subjetividades, ainda assim, é possível elencar elementos chaves que vem a ser a estruturação da defesa dos pacientes/usuários com câncer. Os indicadores do referencial *advocacy*

nos estudos abordados nesta Revisão Integrativa da Literatura estão relacionados à autonomia do paciente ao buscar seus direitos, a autonomia do profissional em defender seu paciente, o direito à informação e a comunicação. Assim sendo, identificou-se que existem estudos na atualidade que discutem a oncologia sob a ótica do *advocacy*, utilizando-se de indicadores que convergem e permitem objetivar o que se pretende de fato na saúde.

Portanto, considerando que os estudos que fizeram parte desta revisão são estrangeiros, a escassa produção, o conteúdo destas produções e a relevância da temática no momento atual, o desenvolvimento deste estudo torna-se então imprescindível para a produção de futuros estudos que possam abordar esta temática nacionalmente. Ressalta-se ainda que nenhum dos estudos tinha como objetivo de análise o *advocacy*, mas esta temática emergiu dos dados conforme o que foi expresso pelos participantes das pesquisas e nos conceitos dos temas abordados. Ademais, é necessário a produção de estudos que permitam aos profissionais quantificar e qualificar o quanto os pacientes/usuários estão sendo defendidos, isto é, quais os resultados desta prática e como os indicadores são abordados ou realizados para que a defesa ocorra efetivamente.

REFERÊNCIAS

BEAUCHAMP, T.; CHILDRESS J. **Principles of biomedical ethics**. 5. ed. Oxford: Oxford University Press, 2001.

COLE, C.; WELLARD, S.; MUMMERY, J. Problematising autonomy and advocacy in nursing. **Nursing Ethics**, [S. l.], v. 21, n. 5, p. 576-582, jan. 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/0969733013511362>. Acesso em: 06 jun. 2019.

COHEN, B. E.; MARSHALL, S. G. Does public health advocacy seek to redress health inequities? A scoping review. **Health & Social Care In The Community**, [S. l.], v. 25, n. 2, p.309-328, 7 jan. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12320>. Acesso em: 06 jun. 2019.

DODSON, C. H. TBC update: attitudes of oncology nurses concerning pharmacogenomics. **Personalized Medicine**, [S. l.], v. 14, n. 6, p.515-520, nov. 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.2217/pme-2017-0034>. Acesso em: 06 jun. 2019.

FARRER, L. *et al.* Advocacy for Health Equity: A Synthesis Review. **Milbank Quarterly**, [S. l.], v. 93, n. 2, p.392-437, jun. 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/1468-0009.12112>. Acesso em: 06 jun. 2019.

GAGNON, L. *et al.* Nurse Autonomy in Cancer Care. **Cancer Nursing**, [S. l.], v. 33, n. 3, p.21-28, maio 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1097/ncc.0b013e3181c98985>. Acesso em: 10 jun. 2019.

GOSSELIN, T. K. *et al.* Measuring Oncology Nurses' Psychosocial Care Practices and Needs: Results of an Oncology Nursing Society Psychosocial Survey. **Oncology Nursing Forum**, [S. l.], v. 38, n. 6, p.729-737, 29 out. 2011. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1188/11.onf.729-737>. Acesso em: 10 jun. 2019.

HANKS, R. G. Sphere of Nursing Advocacy Model. **Nursing Forum**, [S. l.], v. 40, n. 3, p.75-78, 2 abr. 2006. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1744-6198.2005.00018.x>. Acesso em: 10 jun. 2019.

HAGAN, T. L.; DONOVAN, H. S. Ovarian cancer survivors' experiences of self-advocacy: a focus group study. **Oncol Nurs Forum**, [S. l.], v. 40, n. 2, p. 140-147, mar. 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23454476/>. Acesso em: 10 jun. 2019.

JOSSE-EKLUND, A. *et al.* Swedish nurses' perceptions of influencers on patient advocacy. **Nursing Ethics**, [S. l.], v. 21, n. 6, p.673-683, jan. 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/0969733013515488>. Acesso em: 10 jun. 2019.

JONES, L. *et al.* Scope of practice of the breast care nurse: a comparison of health professional perspectives. **Eur J Oncol Nurs.**, [S. l.], v. 14, n. 4, p. 322-327, sep. 2010 Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20493768/>. Acesso em: 10 jun. 2019.

LEFEBVRE, Carol *et al.* Methodological developments in searching for studies for systematic reviews: past, present and future? **Systematic Reviews**, [S. l.], v. 2, n. 1, p.1-9, 25 set. 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/2046-4053-2-78>. Acesso em: 10 jun. 2019.

LOBCHUK, M. *et al.* A Qualitative Analysis of "Naturalistic" Conversations in a Peer-Led Online Support Community for Lung Cancer. **Cancer Nursing**, [S. l.], v. 38, n. 5, p.21-31, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1097/ncc.0000000000000207>. Acesso em: 10 jun. 2019.

MCCARTER, S. P. *et al.* Barriers and Promoters to Participation in the Era of Shared Treatment Decision-Making. **West J Nurs Res.**, [S. l.], v. 38, n. 10, p. 1282-9127, may 2016. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0193945916650648>. Acesso em: 10 jun. 2019.

MENDES, K. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Use of the bibliographic reference manager in the selection of primary studies in integrative reviews. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 28, p.1-13, 14 fev. 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2017-0204>. Acesso em: 11jun. 2019.

MENESES, K. *et al.* Development of the Fertility and Cancer Project: An Internet

Approach to Help Young Cancer Survivors. **Oncology Nursing Forum**, [S. l.], v. 37, n. 2, p.191-197, 27 fev. 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1188/10.onf.191-197>. Acesso em: 11 jun. 2019.

MONTGOMERY, K. E.; SAWIN, K. J.; HENDRICKS-FERGUSON, V. Communication During Palliative Care and End of Life. **Cancer Nursing**, [S. l.], v. 40, n. 2, p.47-57, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1097/ncc.0000000000000363>. Acesso em: 11 jun 2019.

NOLTE, E.; MCKEE, M. **Caring for people with chronic conditions: A health system perspective**. Inglaterra: Open University Press, 2008. Disponível em: https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/96468/E91878.pdf. Acesso em: 11 jun. 2019.

PAIVA, C. J. K.; CESSE, E. A. P. Aspects Related to Delay in Diagnosis and Treatment of Breast Cancer in a Hospital in Pernambuco. **Rev. Bras. Cancerol.**, [S. l.], v. 61, n. 1, p. 23-30, 2015.

SANTOS, C. M. C.; PIMENTA, C. A. M.; NOBRE, M. R. C. The PICO strategy for the research question construction and evidence search. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 3, p.508-511, jun. 2007. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-11692007000300023>. Acesso em: 11 jun. 2019.

TREIMAN, K. *et al.* Engaging Patient Advocates and Other Stakeholders to Design Measures of Patient-Centered Communication in Cancer Care. **The Patient - Patient-centered Outcomes Research**, [S. l.], v. 10, n. 1, p.93-103, 23 set. 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007/s40271-016-0188-6>. Acesso em: 11 jun. 2019.

TARIMAN, J.; SZUBSKI, K. The Evolving Role of the Nurse During the Cancer Treatment Decision-Making Process: A Literature Review. **Clinical Journal Of Oncology Nursing**, [S. l.], v. 19, n. 5, p.548-556, 1 out. 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1188/15.cjon.548-556>. Acesso em: 11 jun. 2019.

VOLKER, D. L. *et al.* A Double Whammy: Health Promotion Among Cancer Survivors With Preexisting Functional Limitations. **Oncology Nursing Forum**, [S. l.], v. 40, n. 1, p.64-71, 26 dez. 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1188/13.onf.64-71>. Acesso em: 11 jun. 2019.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Câncer**. 2022. Disponível em: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/cancer>. Acesso em: 15 mar. 2022.

3 SUSTENTAÇÃO TEÓRICA

3.1 EPIDEMIOLOGIA DO CÂNCER

Câncer é um termo genérico para um grande grupo de doenças, caracterizado pelo crescimento de células anormais além de seus limites usuais, que podem invadir partes adjacentes do corpo e/ou se espalhar para outros órgãos. Outros termos comuns usados são tumores malignos e neoplasias. O câncer pode afetar quase qualquer parte do corpo e possui muitos subtipos anatômicos e moleculares, cada um exigindo estratégias de manejo específicas (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2016; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

É a segunda principal causa de morte em todo o mundo e estima-se que seja responsável por 9,6 milhões de mortes em 2018. Os cânceres de pulmão, próstata, colo-retal, estômago e fígado são os tipos mais comuns de câncer em homens, exceto de pele não-melanoma, enquanto mama, colo-retal, pulmão, colo uterino e câncer de tireóide são os mais comuns entre as mulheres, exceto de pele não melanoma (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020).

A nível global, uma em cada seis mortes são relacionadas à doença. Aproximadamente 70% das mortes por câncer ocorrem em países de baixa e média renda. Cerca de um terço das mortes por câncer se devem aos cinco principais riscos comportamentais e alimentares: alto índice de massa corporal, baixo consumo de frutas e vegetais, falta de atividade física e uso de álcool e tabaco. Os tipos de câncer mais comuns são: pulmão (2,09 milhões de casos); mama (2,09 milhões de casos); colorretal (1,8 milhão de casos); próstata (1,28 milhão de casos); câncer de pele não-melanoma (1,04 milhão de casos) e; estômago (1,03 milhão de casos) (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE, 2018).

Mundialmente, cerca de uma em cada seis mortes é devido ao câncer, e até 2030 pode ultrapassar as doenças cardiovasculares. O custo econômico anual total do câncer em 2010 foi estimado em aproximadamente US\$ 1,16 trilhão (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE, 2018).

A apresentação tardia e o diagnóstico e tratamento inacessíveis são comuns. Em 2017, apenas 26% dos países de baixa renda relataram ter serviços de patologia disponíveis no setor público. Mais de 90% dos países de alta renda relataram que os

serviços de tratamento estão disponíveis, em comparação com menos de 30% dos países de baixa renda. Apenas um em cada cinco países de baixa e média renda tem os dados necessários para conduzir uma política para o câncer (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE, 2018).

No Brasil são produzidas as estimativas para a incidência de câncer desde 1995, com aprimoramento metodológico constante para o seu cálculo, a partir da melhoria da quantidade, qualidade e da atualização das informações dos Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP), dos Registros Hospitalares de Câncer (RHC) e das informações sobre mortalidade (SIM), que são a base sob a qual se apoiam as estimativas (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2017).

Apesar dos desafios enfrentados, existe, nos cenários nacional e mundial, o reconhecimento de que nosso país se situa entre os que mais têm avançado na consolidação de um sistema integrado de vigilância de informações sobre câncer, tendo inclusive, nesse campo, contribuído com as experiências exitosas sobre as estimativas na região das Américas e no contexto mundial (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2017).

Entre 30% e 50% dos cânceres podem ser prevenidos. O câncer pode ser reduzido e controlado por meio da implementação de estratégias baseadas em evidências para a prevenção, a detecção precoce e o tratamento de pacientes com a doença. Muitos cânceres têm uma alta chance de cura se detectados precocemente e tratados adequadamente (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE, 2018).

Para o Brasil, a estimativa para cada ano do triênio 2020-2022 aponta que ocorrerão 625 mil casos novos de câncer (450 mil, excluindo os casos de câncer de pele não melanoma). O câncer de pele não melanoma será o mais incidente (177 mil), seguido pelos cânceres de mama e próstata (66 mil cada), cólon e reto (41 mil), pulmão (30 mil) e estômago (21 mil) (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2020).

Os tipos de câncer mais frequentes em homens, à exceção do câncer de pele não melanoma, serão próstata (29,2%), cólon e reto (9,1%), pulmão (7,9%), estômago (5,9%) e cavidade oral (5,0%). Nas mulheres, exceto o câncer de pele não melanoma, os cânceres de mama (29,7%), cólon e reto (9,2%), colo do útero (7,4%), pulmão (5,6%) e tireoide (5,4%) figurarão entre os principais. O câncer de pele não melanoma representará 27,1% de todos os casos de câncer em homens e 29,5% em mulheres (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2020).

Tais estimativas exigem refletir sobre a correlação das condições de vida e as características do adoecimento e da mortalidade por câncer de uma população, uma vez que as necessidades de saúde e as demandas que chegam aos serviços de saúde são em sua totalidade saturadas de determinações (econômicas, políticas, culturais, ideológicas etc.) e exigem mais do que ações imediatas e de cunho estritamente biológico e/ou farmacológico. Elas implicam intervenções públicas que emanem de escolhas em favor dos interesses de uma política de saúde pública, universal e de qualidade (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2018).

3.2 POLÍTICAS PÚBLICAS NA ONCOLOGIA

No início do século XX, os países desenvolvidos identificavam o câncer como um problema de saúde pública e implementavam medidas para o seu controle, pois o câncer apresentava-se como a doença com maior taxa de mortalidade, já no Brasil, as endemias ocupavam a agenda das políticas de saúde. A primeira proposta governamental de combate ao câncer no Brasil se deu em 1920, mas seu arcabouço envolvia, basicamente, a notificação compulsória dos casos e o registro do câncer como causa de óbito (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2006).

Os dados referentes à população do então Distrito Federal subsidiariam o primeiro plano anticâncer brasileiro, além dos primeiros números, ainda que precários, colhidos nas Casas de Misericórdia. Assim, o perfil epidemiológico do câncer, produzido por notificações e registros, levou à criação de unidades específicas para o tratamento, a partir de parcerias entre instituições filantrópicas e a iniciativa pública, além de ações públicas que objetivavam ampliar o conhecimento da população sobre medidas de prevenção (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2006; SILVA *et al.*, 2017).

Em 1937, Getúlio Vargas assina o decreto-lei nº 378 criando o Centro de Cancerologia, no Serviço de Assistência Hospitalar do Distrito Federal, no Rio de Janeiro, embrião do Instituto Nacional de Câncer, que seria inaugurado no ano seguinte pelo próprio Getúlio Vargas e Mario Kroeff, já no período do Estado Novo (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2006).

Em 23 de setembro de 1941 foi criado o Serviço Nacional de Câncer (SNC), destinado a organizar, orientar e controlar a campanha de câncer em todo o país, como previa o Decreto-Lei nº 3.643. Ao SNC caberia a coordenação das ações em

estados e municípios, além do incentivo à criação de organizações privadas que se estenderiam, com o passar dos anos, a todo o território, constituindo uma rede, ainda que não se adotasse este conceito (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2006).

O fortalecimento do papel do SNC e o aprimoramento dos conceitos fariam com que os mentores da política anticâncer comesçassem a pensar na epidemiologia do câncer levando em consideração as condições ambientais, a extensão territorial e os contrastes do país, em consonância com proposta da então recém-fundada Organização Mundial de Saúde (OMS), que determinou uma nova definição de saúde, como o completo bem-estar físico, social e mental, deixando de consistir apenas em ausência de doença (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2006).

Apesar dos avanços, o fim dos anos 60 a interrupção autoritária das políticas anticâncer, que haviam colhido consenso entre o público e o privado, fortalecendo o privado em detrimento do público, resultaria, em 1970, na decadência do INCA e na extinção do SNC, transformado pelo Decreto nº 66.623 em Divisão Nacional de Câncer, de caráter técnico-normativo, administrada de Brasília e vinculada à Secretaria de Assistência Médica (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2006).

No entanto, o processo de redemocratização política do País trouxe o anseio por uma reforma sanitária que ampliasse o papel do Estado quanto à saúde da população, universalizando o acesso aos serviços e encerrando a divisão entre saúde pública e previdenciária (TEIXEIRA; PORTO; HABIB, 2012). Em 1982, a Comissão Interministerial de Planejamento e Coordenação dos Ministérios da Saúde e da Previdência e Assistência Social (CIPLAM) aprovou a proposta de criação de um Sistema Integrado de Controle do Câncer (SICC), coordenado conjuntamente pelo Instituto Nacional de Previdência Social e pelo Departamento Nacional de Doenças Crônicas-Degenerativas (DNDCCD) do Ministério da Saúde (TANAKA *et al.*, 1992).

Em 1987 foi criado o Programa de Oncologia (Pro-Onco), um termo de cooperação técnica entre o INAMPS e o Ministério da Saúde, originado da necessidade de o sistema de saúde unificar a produção de informações em câncer, estruturaria e ampliaria as bases técnicas em âmbito nacional nas áreas de educação, informação e controle do câncer e a Constituição Federal de 1988 mudaria significativamente a estrutura sanitária brasileira, destacando-se a caracterização dos serviços e das ações de saúde como de relevância pública e seu referencial político básico. Esta diretriz seria regulamentada pela Lei Orgânica da Saúde (nº 8.080), em

1990 (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2006).

Até a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), em 1990, diversas campanhas e programas foram desenvolvidos em prol do combate ao câncer e houve uma ampliação significativa no número de estabelecimentos destinados ao seu tratamento. Sendo assim, com o SUS, um novo conjunto de políticas foi implementado com o intuito de estruturar a assistência ao paciente oncológico, em diversas frentes de organização (SILVA *et al.*, 2017).

Ainda na primeira década de implantação do SUS, as normativas existentes não atendiam ao princípio de integralidade, pois estavam fragmentadas em diferentes programas nacionais de prevenção e detecção precoce, e o acesso ao tratamento oncológico estava concentrado em hospitais especializados (MIGOWSKI *et al.*, 2018).

No final da década de 1990, a assistência oncológica no Brasil foi regulamentada por meio das Portarias GM/MS nº 3.535 e nº 3.536. A primeira apresentava critérios para o cadastramento de centros de atendimento em oncologia, contribuindo na estruturação do acesso ao tratamento de câncer de forma integral, e na definição de parâmetros para o planejamento da assistência oncológica (GADELHA, 2002).

Tais parâmetros tinham como base a estimativa regional de casos de câncer. Já a Portaria GM/MS nº 3.536 abordava a autorização e a cobrança de procedimentos ambulatoriais para o tratamento do câncer. Ambas as Portarias eram limitadas no que tange a organização do fluxo assistencial no âmbito do SUS, além de, no ano seguinte, serem credenciadas unidades isoladas de quimioterapia e radioterapia, que contribuíram para a continuidade da fragmentação assistencial: em 2002, existiam 105 serviços isolados de quimioterapia ou radioterapia (GADELHA, 2002).

No que se refere especificamente a expansão da radioterapia no país, um marco importante foi o projeto Expande, iniciado no ano 2000 e coordenado pelo atual Instituto Nacional de Câncer Jose Alencar Gomes da Silva (INCA). Esse projeto incorporou um novo paradigma na assistência oncológica, por fortalecer o modelo de atenção integral ao paciente de câncer, pela implantação de serviços que concentrassem numa mesma estrutura organizacional todas as modalidades terapêuticas necessárias ao tratamento do câncer: cirurgia, quimioterapia e radioterapia. Também, orientou o crescimento da rede assistencial a partir de critérios epidemiológicos, estimulando a organização de redes assistenciais hierarquizadas e

regionalizadas junto aos gestores do SUS (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2018).

Somente por meio da Portaria GM/MS no. 2.439, de 2005, que se instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO), a percepção da integralidade da assistência e qualificação da rede de atenção a pessoa com câncer foi melhor explicitada nas normativas do SUS, incluindo em seu conjunto de ações, além do diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos – a promoção e a prevenção, buscando, dessa forma, superar as fragmentações das ações e garantir maior integralidade na assistência (BRASIL, 2005).

A PNAO descreveu a necessidade de garantir o cuidado integral do usuário por intermédio de mecanismos de referência e contra-referência que permitissem acessar todos os níveis de complexidade, de modo a obter assistência as demandas advindas tanto do processo de confirmação diagnóstica quanto do tratamento (BRASIL, 2005).

Nesse mesmo ano, com a Portaria SAS/MS nº 741, foram revistos a definição e os parâmetros da organização da habilitação dos hospitais em oncologia, suspendendo a habilitação de novos serviços isolados de quimioterapia ou radioterapia, enquanto os existentes deveriam se adequar às novas exigências em prazo determinado. Contudo, mediante a constatação da necessidade de organizar o sistema de saúde e superar a fragmentação da assistência prestada, o Ministério da Saúde lançou em 2010 as Diretrizes para Organização da Rede de Atenção à Saúde (RAS), definidas como:

[...] arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado (BRASIL, 2010, p. 7)

Nesse ínterim, diante das alterações ocorridas no SUS, como a Portaria de Redes de Atenção à Saúde em 2010, o Decreto 7.508/2012 e a política de incorporação tecnológica, ambos de 2011, fez-se necessária a atualização da PNAO, cuja revisão supera o conceito de “atenção oncológica” para controle do câncer, também adotado pela Organização Mundial da Saúde (MIGOWSKI *et al.*, 2018).

No ano de 2012 foram lançadas as portarias SAS/MS nº 2.304/2012 e GM/MS nº 931/2012, e a Lei nº 12.732/12. A primeira portaria institui o Programa de Mamografia

Móvel no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), que amplia o atendimento na faixa etária prioritária (50 – 69 anos) e levar o exame preventivo as áreas mais remotas e de difícil acesso. A segunda portaria institui o Plano de Expansão da Radioterapia no Sistema Único de Saúde (SUS).

O Ministério da Saúde anunciou novos investimentos para a ampliação da oferta de serviços de radioterapia com aporte de recursos em equipamentos e infraestrutura, por meio do Plano de Expansão da Radioterapia no SUS (PerSUS), que prevê a implantação de 80 soluções de radioterapia, sendo, inicialmente, previstos 42 novos serviços de radioterapia e a ampliação de outros (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2018).

A Lei nº 12.732/12 (lei dos 60 dias), em vigor desde 23 de maio de 2013, estabeleceu que o primeiro tratamento oncológico no SUS deve se iniciar no prazo máximo de 60 dias a partir da assinatura do laudo patológico ou em prazo menor conforme necessidade terapêutica do caso registrada no prontuário do paciente. Em 17 de maio de 2013 foi publicada a Portaria MS/GM nº 876/13, que regulamentou a lei. Contrariamente a lei, a portaria do Ministério da Saúde previu que o início do prazo deveria ser contado a partir da data do registro do diagnóstico no prontuário do paciente (ato que pode ocorrer dias, semanas ou até meses depois da assinatura do laudo).

No entanto, com a Portaria MS/GM 1.220, de 03 de junho de 2014, o Ministério da Saúde alterou a Portaria MS/GM 876/13, para, enfim, determinar que o prazo máximo de 60 dias para início do primeiro tratamento de câncer começa a contar a partir da assinatura do laudo patológico ou em prazo menor conforme necessidade terapêutica do caso registrada no prontuário do paciente.

Transcorridos sete anos da lei dos 60 dias dados do Tribunal de Contas da União apontam que a rede de atenção oncológica não está suficientemente estruturada para possibilitar aos pacientes acesso tempestivo e equitativo ao diagnóstico e ao tratamento de câncer, visto que existe déficit nas capacidades instaladas de radioterapia, cirurgia e quimioterapia. Além disso, outros fatores foram contatados como: tempo médio de espera entre o diagnóstico e o início dos tratamentos foi de 76,3 dias para quimioterapia e de 113,4 dias para radioterapia; existência de exames para diagnóstico e de condutas terapêuticas validados pela comunidade científica e importantes para os tratamentos que não são custeados pelo SUS; deficiências da atenção básica em saúde para a identificação precoce de casos

suspeitos de câncer, que se depreende da grande quantidade de diagnósticos tardios da doença; e insuficiência de determinados tipos de especialistas (patologistas, oncologistas) (TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO, 2019).

Em 2013 foram lançadas as Portarias GM/MS nº 874/2013, GM/MS nº 3.388/2013 e GM/MS nº 3.394/2013. A primeira portaria 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). A PNPC tem como objetivo a redução da mortalidade e da incapacidade causadas pelo câncer e ainda a possibilidade de diminuir a incidência de alguns tipos desta doença, assim como contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos (BRASIL, 2013).

A segunda portaria redefine a Qualificação Nacional em Citopatologia na prevenção do câncer do colo do útero (QualiCito), no âmbito da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, estabelece o Laboratório Tipo I: finalidade diagnóstica e o Laboratório Tipo II: monitoramento externo de qualidade. Também condiciona financiamento FAEC pela faixa etária (25-64 anos) e pela habilitação do estabelecimento, dispões de um incentivo financeiro adicional: produção \geq 15.000 exames, e dá outras providências.

A terceira portaria institui o Sistema de Informação de Câncer (SISCAN) no âmbito do Sistema único de Saúde (SUS). Este sistema tem como objetivo o monitoramento das ações relacionadas à detecção precoce, à confirmação diagnóstica e ao início do tratamento de neoplasias malignas. Foi idealizado para unificar SisColo e Sismama, sendo obrigatoriamente implantado pelos estabelecimentos de saúde públicos ou privados que atuam de forma complementar ao SUS. Também apresentava como objetivo verificar o cumprimento da “Lei dos 60 dias”. No entanto, houve falta de adesão, falta de *webservice*, lentidão do sistema, dificuldades na operacionalização das ações do monitoramento externo da qualidade, dificuldades de acesso ao sistema e liberação de novos usuários, dificuldades na extração de informações (BRASIL, 2017).

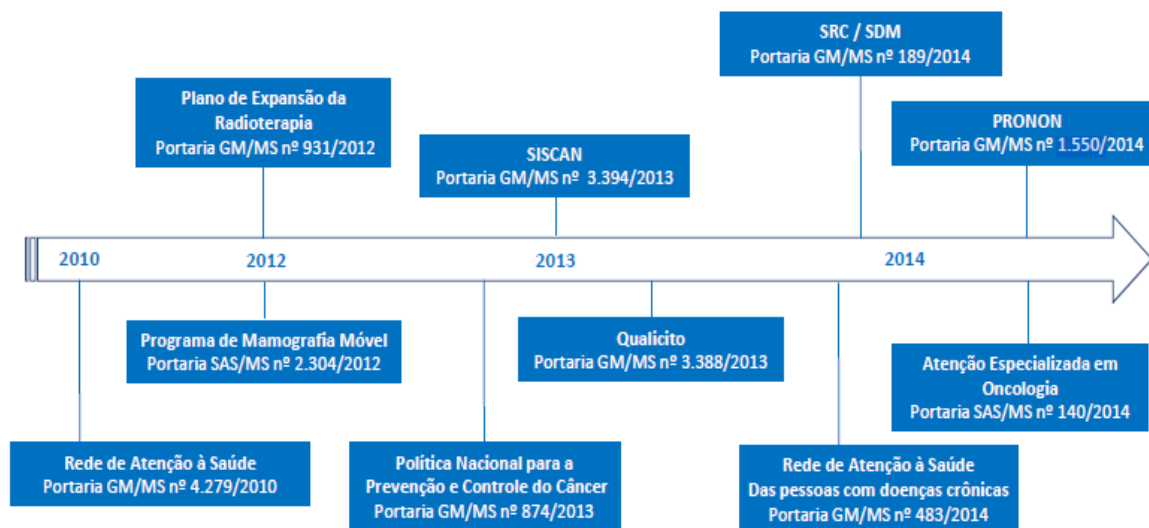
Em 2014 foram lançadas as Portarias GM/MS nº 189/2014, GM/MS nº 1.550/2014, SAS/MS nº 140/2014 e a GM/MS nº 483/2014. A primeira portaria institui o Serviço de Referência para Diagnóstico e Tratamento de Lesões Precursoras do

Câncer do Colo de Útero (SRC), o Serviço de Referência para Diagnóstico de Câncer de Mama (SDM) e os respectivos incentivos financeiros de custeio e de investimento para a sua implantação.

A segunda portaria redefine as regras e os critérios para o credenciamento de instituições e para apresentação, recebimento, análise, aprovação, execução, acompanhamento, prestação de contas e avaliação de resultados de projetos no âmbito do Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica (PRONON), implementado mediante incentivo fiscal a ações e serviços de atenção oncológica, desenvolvidos por instituições de prevenção e combate ao câncer e também do Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência (PRONAS/ PCD).

A terceira portaria 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). Por fim, a quarta portaria de 2014 redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. A figura a seguir exemplifica a linha do tempo das principais estratégias e atos normativos na atenção oncológica de 2010 a 2014.

Figura 4 - Linha do tempo das principais estratégias e atos normativos na atenção oncológica de 2010 a 2014.



Fonte: Brasil (2017).

Em vistas de aprimorar o monitoramento da “Lei dos 60 dias”, considerando as falhas do SISCAN como mencionado anteriormente, em maio de 2019 o Ministério da Saúde lançou o “Painel-Oncologia” que relaciona informações de diagnóstico e tratamento disponíveis no Sistema de Informação Ambulatorial (BPA-I e APAConcologia), no Sistema de Informação Hospitalar (SIH) e no Sistema de Informação do Câncer (SISCAN) (BRASIL, 2019b).

O objetivo do Painel é monitorar o tempo de início do tratamento oncológico no Sistema Único de Saúde (Lei nº 12.732, de 22/11/2012 e Portaria MS nº 876/2013). Possuem acesso hierárquico ao Painel os gestores estaduais, os gestores municipais indicados pelos secretários de saúde, os estabelecimentos de saúde que realizam o tratamento, além do CONASS, CONASEMS e órgãos de controle (BRASIL, 2019b).

Para garantir a informação diagnóstica histopatológica dos casos de câncer, foram publicadas a Portaria SAS Nº 643, de 17 de maio de 2018, que tornou obrigatório o registro de Cartão Nacional de Saúde e da Classificação Internacional de Doenças (CID-10) no procedimento “exame anatomopatológico para congelamento/parafina por peça cirúrgica ou por biópsia (exceto colo uterino e mama)” (procedimento código 02.03.02.003-0), e a Portaria SAS Nº 202, de 08 de fevereiro de 2019, que compatibiliza os códigos da CID-10 com o procedimento “exame

anatomopatológico para congelamento/parafina por peça cirúrgica ou por biópsia (exceto colo uterino e mama) (BRASIL, 2019b).

Atualmente, a pesquisadora possui acesso ao Painel-oncologia como gestora municipal e utiliza as informações para realizar a investigação dos pacientes que estão sem informação de tratamento, já que o sistema permite identificar por nome entre outras variáveis aqueles que ainda não iniciaram o tratamento, além da investigação de óbitos por meio do Sistema de Informação de Mortalidade (SIM), entre outras fontes de informação.

Uma importante contribuição para melhorar a equidade no acesso e para induzir a regionalização da rede de serviços de saúde é a adoção de critérios epidemiológicos, baseada na incidência do câncer. A descentralização baseada na municipalização é um desafio ao processo de regionalização e pactuação entre os entes federados, além da regulação e a contratualização para a garantia da integralidade na atenção oncológica (MIGOWSKI *et al.*, 2018).

3.3 POLÍTICA PÚBLICA, *ADVOCACY* E A SITUAÇÃO DO CÂNCER NO BRASIL

O *advocacy* surge como um instrumento de apoio às políticas públicas, visto que se caracteriza como um esforço para influenciar as pessoas (principalmente tomadores de decisão), visando a prevenção e controle das doenças crônicas e as ações de promoção de saúde aumentam o investimento em saúde, entretanto, resultam em benefícios substanciais e rentáveis economicamente (BRASIL, 2011; GERMANI; AITH, 2013).

No entanto, apesar de haver políticas públicas e o *advocacy* como instrumento de apoio, assim considerado pela ONU e Ministério da Saúde, a auditoria operacional na Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO), constatou que o aumento da incidência do câncer tem se refletido no aumento do número de tratamentos ambulatoriais, das taxas de internações hospitalares e dos recursos públicos demandados para custear os tratamentos. Os gastos federais com tratamentos ambulatoriais e hospitalares de câncer superaram R\$ 1,9 bilhões em 2010 (TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO, 2011).

As análises evidenciaram que a rede de atenção oncológica não está suficientemente estruturada para possibilitar aos pacientes acesso tempestivo e

equitativo ao diagnóstico e ao tratamento de câncer. As carências estruturais levaram à falta de tempestividade da assistência oncológica. Ao se comparar dados brasileiros com padrões internacionais, constatou-se que, no Reino Unido, em 2007, mais de 99% dos pacientes receberam seu primeiro tratamento para câncer dentro de um mês a contar do diagnóstico (TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO, 2011).

No Brasil, por sua vez, segundo dados do SUS, apenas 15,9% dos tratamentos de radioterapia e 35,6% dos de quimioterapia realizados em 2010 iniciaram-se nos primeiros 30 dias. Além disso, o tempo médio de espera entre o diagnóstico e o início dos tratamentos foi de 76,3 dias para quimioterapia e de 113,4 dias para radioterapia. Corroborando essas informações, dados dos Registros Hospitalares de Câncer (RHC) de São Paulo de 2009 também indicam grande tempo médio de espera para o início dos tratamentos: 46,6 dias (apenas 52,4% foram iniciados em 30 dias). Além disso, os dados do RHC do Inca de 2007 evidenciaram a mesma situação: tempo médio de espera para o início dos tratamentos de 70,3 dias (somente 38,4% iniciados nos primeiros 30 dias) (TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO, 2011).

Os elevados tempos de espera para os diagnósticos e os tratamentos podem produzir consequências graves para os pacientes, como a diminuição das suas chances de cura e do tempo de sobrevivência, além de prejuízos à sua qualidade de vida durante os tratamentos. É importante considerar, ainda, as consequências para o país, como o aumento de gastos com tratamentos mais caros e prolongados para pacientes que poderiam ter sido diagnosticados em fases iniciais da doença, além dos custos previdenciários decorrentes do prolongado afastamento desses pacientes do trabalho (TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO, 2011).

Dados da fiscalização Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer pelo TCU ocorrida em 23 de maio de 2019 indicam que, apesar de já ter transcorrido sete anos da publicação da “Lei dos 60 dias” ainda enfrentam-se graves problemas na atenção oncológica como: insuficiência da estrutura da rede de atenção oncológica; carência de médicos patologistas e oncologistas; atendimento intempestivo das necessidades de cirurgia e quimioterapia; falta de indicadores confiáveis de tempestividade de atendimento; despreparo da Atenção Básica em rastrear precocemente os casos; condutas diagnósticas e terapêuticas desatualizadas e ineficiência do sistema de regulação (TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO, 2019).

Ademais, todos esses fatores podem colaborar para: o diagnóstico tardio da doença (estágios III e IV); alto índice de mortalidade; ausência de dados atualizados sobre atendimento de demanda de exames de Papanicolau, havendo a necessidade urgente de intensificar ações para detecção precoce da doença (TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO, 2019).

Para o enfrentamento destes problemas a Organização Mundial da Saúde propõe uma estrutura que possa ser aplicada a ações em todos os níveis: local, nacional e internacional. Pode ser usado para advogar pelo planejamento e implementação de políticas e planos abrangentes de controle do câncer nos países desenvolvidos e em desenvolvimento, apresentando quatro áreas chaves: relações com partes interessadas; relações com governos; comunicações e relações públicas; e desenvolvimento de liderança (ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, 2007).

A essência do *advocacy* é a comunicação eficaz e estratégica que visa educar as pessoas sobre uma necessidade e as mobiliza para colaborarem. O envolvimento de pesquisadores e profissionais de saúde também é um elemento indispensável, pois garante que o plano de *advocacy* se baseie em evidências científicas e seja relevante

Para tanto, é necessário elaborar um plano de *advocacy* que permitirá aos participantes ampliar seus conhecimentos, constituir associações e alianças com outras associações. O processo de elaboração é constituído por: definição da situação; determinação de metas e objetivos; identificação do público-alvo; mobilização de apoios, preparação das principais mensagens; escolha dos métodos de *advocacy*; reparação e implementação do plano de *advocacy*; monitoramento e avaliação (CARE INTERNACIONAL, 2014; GLOBAL HEALTH INSTITUTE, 2017; RODRIGUES et al., 2020).

No entanto, a utilização do *advocacy* para criar mudanças tem seus desafios. As organizações públicas ou privadas podem ser incentivadas a considerar como o *advocacy* pode ser adaptado ao seu trabalho e como ela pode ser usada como uma estratégia para compartilhar objetivos em comum, mas, considera-se que pode haver conflitos de interesse, ideologias e motivações diferentes. Apesar das divergências que podem ocorrer naturalmente, a defesa de um controle abrangente do câncer pode ser considerada um investimento, porque boas estratégias de *advocacy* ajudarão a mobilizar recursos para o desenvolvimento de políticas e expandir programas (CARE

INTERNACIONAL, 2014; GLOBAL HEALTH INSTITUTE, 2017; RODRIGUES et al., 2020).

4 MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Este estudo utilizou a pesquisa qualitativa que trabalha com a análise das expressões humanas presentes nas relações, nos sujeitos e nas representações. Além de enraizar e obter respostas para questionamentos específicos, num nível de realidade que não pode ser quantificado, buscam compreender e refletir sobre uma temática, a partir das falas dos participantes envolvidos no fenômeno (MINAYO, 2012). E a Pesquisa Convergente Assistencial foi escolhida como referencial metodológico, pois oferece a possibilidade concomitantemente de obter informações e conduzir o Grupo de Trabalho de Vigilância do Câncer.

A PCA caracteriza-se como um trabalho de investigação, porque se propõe a refletir sobre a prática assistencial e por provocar mudanças nesta, elucidando relações entre teoria e prática, além de propor o desenvolvimento de conhecimento técnico/tecnológico para a minimização de problemas e conflitos, considerando a imersão do pesquisador na assistência (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

O melhoramento da assistência ou as inovações são construídas por informações fidedignas obtidas no decorrer do processo de pesquisa, visto que, para haver mudanças no processo da prática assistencial, é imprescindível o envolvimento dos protagonistas nessa mesma prática assistencial. Isso envolve também um relacionamento de equipes, em caráter dialogal e dialógico, entre os que constroem esse tipo de pesquisa, inserido em pleno cenário da assistência (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

Constituem-se atributos essenciais da PCA e estão denominados: dialogicidade, expansibilidade, imersibilidade e simultaneidade. A dialogicidade tornará compreensível a existência da assistência e da pesquisa em uma só, ou seja, as relações das duas instâncias em torno de um fenômeno, sem descaracterizar a unidade, em cada uma delas, implica em reconhecimento de alternativas a serem acrescentadas tanto pela lógica da investigação como pela lógica assistencial. A expansibilidade uma característica que confere à PCA o poder de ampliar o propósito inicial do pesquisador para além de reconstruir o contexto da prática assistencial em si, quando poderá também descobrir novos conhecimentos para construção de novas

teorias. A imersibilidade representa a profunda aproximação do pesquisador nas ações de pesquisa e nas ações de prática assistencial no mesmo espaço físico e temporal do contexto do estudo. É importante considerar que o pesquisador no início do projeto saberá o que precisa ser mudado no contexto da prática, mas talvez não sabe o que encontrará ao longo do trajeto para efetuar tal mudança. Por fim, a simultaneidade implica no movimento em recíproca convergência das ações de pesquisa e ações da prática assistencial durante o processo da PCA (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

A convergência das ações da prática assistencial e ações da pesquisa, ocorrem por simultaneidade, em decorrência de um processo de alternância de momentos de aproximação e momentos de afastamento entre as ações da prática assistencial e as ações da pesquisa, ambas intencionalmente dispostas no ambiente assistencial (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). O conceito de convergência na PCA é entendido como sendo o entrecruzamento de ações de assistência com as ações de pesquisa, encontro esse que proporciona possibilidades de leitura e descoberta de novos fenômenos (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

Segundo as autoras, a PCA tem como objetivo (re)construir conhecimentos que orientem a prática do enfermeiro num processo educativo, devendo o enfermeiro-pesquisador socializar as mudanças com a comunidade científica e a sociedade em geral. Trata-se de uma pesquisa facilmente aplicável no contexto da prática dos profissionais da saúde (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

A implementação da PCA ocorre por meio das seguintes fases: fase de Concepção, de Instrumentação, de Perscrutação, de Análise. Essas fases constituem um processo com várias etapas consecutivas e interrelacionadas, que nem sempre acontecem de forma linear (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

A Fase de Concepção compreende o início da pesquisa, na qual o problema de pesquisa consiste em uma síntese do conhecimento em relação ao tema de pesquisa, seus valores e expectativas, retratados de forma progressiva e coerente. Esta fase envolve revisões de literatura e decisões, haja vista que do conteúdo desta fase dependem os das demais fases (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). Essa fase foi contemplada pela sustentação teórica e pela Revisão Integrativa da Literatura.

A segunda fase denomina-se Fase de Instrumentação que consiste em traçar os procedimentos metodológicos da pesquisa, os quais incluem: a escolha do local do

estudo, a escolha dos participantes e escolha das técnicas para obtenção e análise das informações (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). A seguir apresenta-se as etapas da fase de instrumentação:

4.2 LOCAL DO ESTUDO

A pesquisa foi realizada na Vigilância Epidemiológica da Secretaria Municipal de Saúde de um município de Santa Catarina. A Vigilância Epidemiológica é definida pela Lei nº 8080, de 19 de setembro de 1990, como:

Conjunto de ações que proporcionam o conhecimento, a detecção ou prevenção de qualquer mudança nos fatores determinantes e condicionantes de saúde individual ou coletiva, com a finalidade de recomendar e adotar as medidas de prevenção e controle das doenças ou agravos (BRASIL, 1990).

O propósito da Vigilância epidemiológica é fornecer orientação técnica permanente para os que têm a responsabilidade de decidir sobre a execução de ações de controle de doenças e agravos. Tem como funções, dentre outras: coleta e processamento de dados, análise e interpretação dos dados processados, divulgação das informações, investigação epidemiológica de casos e surtos, análise dos resultados obtidos e recomendações e promoção das medidas de controle indicadas.

A criação do Grupo Técnico de Vigilância do Câncer (GTVCA) foi uma demanda da Vigilância Epidemiológica, especificamente do departamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), conduzido pela pesquisadora, visto que as mortes por câncer, principalmente as prematuras entre 30 e 69 anos, ultrapassaram as mortes por doenças cardiovasculares, no segundo quadrimestre de 2019, por exemplo, o câncer representou 54,6% das mortes por DCNT.

Na PCA os pressupostos alinham-se à ideia de que a escolha do espaço físico da pesquisa relaciona-se com o seu enfoque e caracteriza-se pelo local onde ocorrem as relações sociais inerentes ao propósito da pesquisa, além de considerar um espaço onde apresente inúmeros fenômenos a serem desvelados. Ademais, apresenta como pressuposto não somente um ambiente do “fazer”, “assistir”, mas também como local do “pensar” teoria, ou seja, um lugar onde possa-se desenvolver e testar teorias pela pesquisa científica (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014, p. 22).

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Participaram desta pesquisa 11 profissionais de diferentes áreas do serviço público e privado do município, conferindo um caráter multiprofissional e intersetorial. Os participantes eram: seis enfermeiras, um médico, uma bióloga, uma fisioterapeuta, uma técnica de enfermeira e um administrador que representavam os seguintes serviços: ambulatório de uma universidade privada que atende pacientes do Sistema Único de Saúde, atenção especializada, laboratório municipal e um laboratório particular que faz a análise de grande parte das biópsias do município, a regulação, controle e avaliação, uma Unidade de Alta Complexidade Oncológica (UNACON) e a secretaria de saúde com representante da saúde da mulher. Os profissionais foram indicados para compor o GTVCA pela sua chefia imediata do local que representavam. O grupo que participou das reuniões foi denominado grupo de convergência, que tem como finalidade desenvolver pesquisa em simultaneidade com a prática assistencial em educação para a saúde ou na prática clínica (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). E os profissionais foram definidos como membros do grupo técnico.

A pesquisadora fez contato com os profissionais em reunião do GTVCA de forma online e apresentou a proposta de pesquisa, esclarecendo aos mesmos, quanto aos riscos e benefícios da participação. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A) e tão logo iniciou-se a pesquisa. Na PCA, a amostra deve ser constituída pelos participantes envolvidos com a temática, não sendo apenas informantes, mas parte integrante do estudo, onde todos os envolvidos confluem para chegar a um conjunto e “aliançar” o “estar-junto”, trocando informações durante o próprio processo entre pesquisa e assistência. Destaca-se, então, o pilar teórico: a convergência entre as duas instâncias do processo no mesmo espaço de trabalho (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

4.3.1 Critérios de inclusão

Como critérios de inclusão estabeleceu-se: ser um profissional indicado pela chefia imediata do serviço selecionado para compor a representatividade do grupo.

4.4 COLETA DE DADOS

Na fase de perscrutação ocorre a determinação das estratégias para a obtenção de informações, inclui a coleta e o registro dos dados, que se destinam a obter informações com dupla intencionalidade: produzir construções científicas nas atividades de pesquisa e favorecer o aperfeiçoamento do cuidado prestado pela Enfermagem (ROCHA; PRADO; SILVA, 2012).

O período de coleta de dados foi da seguinte forma conforme mostra o quadro 5:

Quadro 5 - Período de coleta de dados e o corpo de análise, Florianópolis, SC, 2022.

Período de coleta de dados/Período analisado.	Corpo de análise
18 de junho de 2020 a 29 de julho de 2021*	Atas das reuniões.
De julho a outubro de 2020	Gravação de áudio de quatro reuniões online que foram transcritas.
18 de julho de 2019 a 29 de julho de 2021*	Anotações de campo realizados pela pesquisadora.

*O critério do recorte temporal utilizado para análise das atas foi devido que, a partir do dia 18 de junho de 2020 o grupo já estava consolidado, com o processo de trabalho estabelecido, as atas já continham evidência dos problemas identificados e também por ter sido este momento o retorno das reuniões que tiveram a suspensão devido a pandemia da Covid-19.

*As anotações de campo, que compuseram o corpo de análise do segundo manuscrito, também fizeram parte do processo de trabalho do GTVCA, pois criou o hábito de observar com atenção, descrever com precisão e refletir sobre os acontecimentos de um dia de trabalho.

Fonte: Elaborado pela autora (2022).

Considerando o período de 18 de junho de 2019 a 29 de julho de 2021, a pesquisa que envolveu a criação do GTVCA apresentou as seguintes fases:

- Planejamento:

Nesta primeira fase, após definidos os membros participantes do grupo, iniciaram-se as reuniões mensais com a intenção de estabelecer um processo de trabalho para o grupo a partir do seguinte objetivo: Verificar o cumprimento das leis 12.732/2012 e 13.986/2019 a partir das investigações de óbito por câncer. Foram realizadas duas investigações pela pesquisadora e encaminhadas via e-mail para todos os membros do grupo para realizar uma leitura crítica e avaliação de cada um dos casos. Essa etapa ocorreu em duas reuniões, uma para a discussão de cada

caso. A investigação dos casos ocorreu a partir dos seguintes documentos (prontuário físico e eletrônico hospitalar, prontuário físico e eletrônico da atenção básica, prontuário eletrônico das unidades de pronto atendimento, prontuário físico da atenção especializada e entrevista com os profissionais de saúde quando necessário).

A partir dessa etapa, o grupo sentiu a necessidade de padronizar as formas como as informações dos casos seriam organizadas, a fim de facilitar a leitura e criar de forma cronológica como os fatos haviam ocorrido. Assim sendo, foi elaborada uma ficha de investigação para padronizar todos os casos investigados (Apêndice B). Também foi acordado que, após cada investigação, sendo necessário seriam convocados os profissionais que prestaram atendimento ao paciente, para esclarecer os dados da investigação que apresentassem inconsistências e dúvidas, e assim concluir se a legislação foi cumprida ou não. Os profissionais foram convocados por meio de ofício ou comunicação interna para comparecer nas reuniões, foram informados sobre o motivo da reunião, data e horário. Desde o início dessa primeira etapa as reuniões foram registradas em ata e aprovadas pelos membros do grupo.

- Implementação:

Na etapa de implementação os membros discutiram sobre a formalização do grupo por meios legais, para que houvesse um ato administrativo a fim de disciplinar a execução da atividade do grupo com base no objetivo por ele criado. Dessa forma, o grupo escreveu uma Instrução Normativa, que tem por finalidade detalhar com maior precisão o conteúdo de determinada lei presente no ordenamento jurídico pátrio. Não é função da instrução normativa criar direitos ou obrigações, mas tão somente explicar de forma mais clara os direitos e obrigações que já tenham sido previstos em algum momento pela legislação. Ademais, também foi elaborado um regimento interno para regulamentar a organização e o funcionamento do grupo, detalhando os diversos níveis hierárquicos, as respectivas competências dos representantes existentes e os seus relacionamentos internos e externos.

- Reuniões de discussão de caso:

A partir das duas primeiras etapas seguiu-se então com a investigação dos casos, encaminhamento para os membros realizarem uma leitura prévia, uma reunião de discussão do caso e levantamento de problemas identificados e uma reunião para discussão com os profissionais que prestaram atendimento ao paciente que veio a óbito por câncer. A partir da data de setembro de 2021, definiu-se ampliar o número

de reuniões para duas mensais, para que pudéssemos aumentar o número de casos investigados e analisados e respectivamente as reuniões para discussão.

- Reuniões sobre o *advocacy*:

Consolidado o grupo, a pesquisadora que também era a coordenadora do GTVCA, em julho de 2021 solicitou uma reunião com os membros do grupo para tratar da pesquisa de doutorado. Foram apresentados os objetivos da pesquisa a metodologia que estava sendo desenvolvida para que eles pudessem entender a aproximação da pesquisadora com o trabalho que o grupo estava realizando e tratar do tema *advocacy*. Os membros foram esclarecidos que a pesquisa tratava de todo o percurso de criação do GTVCA e que a pesquisadora a todo momento transitava entre a pesquisa e a prática, desde a aprovação da pesquisa pelo CEP e anuência da Secretaria de Saúde. Dada a explicação, os membros foram convidados a participar desta fase contribuindo com o seu conhecimento sobre o tema *advocacy*. Foram enviados por e-mail o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e a Revisão Integrativa da Literatura (ANEXO A) para que os membros pudessem realizar a leitura, assinatura, envio do TCLE e aproximação com o tema a ser discutido em reunião. Foram realizadas quatro reuniões por uma plataforma online visto a suspensão das reuniões presenciais devido à pandemia da COVID-19. Essas reuniões tiveram os áudios gravados que posteriormente foram transcritos e analisados, sendo que cada reunião teve uma duração de duas horas e meia cada uma.

A seguir apresenta-se a descrição dos temas que foram discutidos nas reuniões extraordinárias com o grupo de convergência:

- Primeira reunião extraordinária:

Foi realizada a apresentação da Revisão Integrativa da Literatura que compõe esta pesquisa e promovida uma discussão sobre os indicadores presentes nos resultados do manuscrito, comparando-os com a realidade vivenciada pelos participantes. Foi solicitado que os participantes denominassem elementos que agreguem aos indicadores e que se aproximem do *advocacy*, conforme o conhecimento e experiência de cada um.

- Segunda reunião extraoficial:

Com base nas discussões da primeira reunião, o tema abordado na segunda reunião foi sobre quais estratégias de vigilância em saúde se aproximam dos indicadores do *advocacy*, quais são executadas, não executadas ou que deveriam

ser; e fragilidades e potencialidades no serviço de saúde. Neste momento deu-se o processo de expansibilidade, ou seja, o propósito inicial do pesquisador foi ampliado durante o processo dialógico entre a prática assistencial e a investigação. É natural o surgimento de temas emergentes e de interesses a serem considerados no desenvolvimento do processo investigativo. Desta forma, além dos temas determinados, outros surgem conforme a necessidade de debate do grupo.

- Terceira reunião extraoficial:

Após a aproximação com a temática, discussão e reflexão dos participantes, foi abordado o tema sobre a linha de cuidado ao paciente com câncer, os problemas enfrentados pelos pacientes ao percorrer o sistema de saúde e as estratégias de *advocacy* utilizadas em cada fluxo assistencial. Sabe-se que a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO) publicada em 2005 é conhecida por estruturar a linha de cuidado do paciente com câncer e que Estados e municípios devem manter uma estrutura organizacional para viabilizar ao paciente a promoção à saúde, a prevenção do câncer e a organização do sistema para promover um itinerário terapêutico adequado. No entanto, apesar de estar vigente há mais de uma década, ainda se encontram fragilidades em diferentes pontos de atenção, dificultando a integralidade que cada paciente necessita. Considerando a multidisciplinaridade e os diferentes serviços em que se encontram os participantes, este tema fez com que cada um expressasse como essa linha de cuidado é entendida na sua área de atuação e na área do outro a partir do mapeamento dos serviços de referência e contrarreferência em saúde na atenção à pessoa com câncer. O objetivo foi que os participantes dialogassem sobre as dúvidas e promovessem esclarecimentos.

Neste momento identificamos a Imersibilidade, que versa sobre a exigência da imersão do pesquisador na assistência durante o processo investigativo, visando à construção de mudanças compartilhadas de cuidado em saúde.

Quarta reunião extraoficial: na última ocorreu a simultaneidade, ou seja, o alinhamento das ideias que desencadearam a execução da proposta da articulação dos indicadores do *advocacy* nos serviços de saúde que fazem parte da linha de cuidado ao paciente com câncer, percebendo-se, a partir desta fase, um processo construtivo contínuo articulado à vigilância em saúde.

Ressalta-se que a fase de discussão de caso e de discussão sobre o *advocacy* em saúde ocorreram de maneira transversal e independente, ocorrendo a

gravação de áudio somente na discussão sobre o *advocacy*, sendo as reuniões de discussão de caso registradas em ata. A última reunião de discussão de caso registrada em ata que compôs o corpo de análise desta pesquisa ocorreu em 29 de julho de 2021 e a última reunião extraordinária ocorreu em outubro de 2020.

Considera-se saturação em PCA quando ocorre esgotamento das ações de procedimentos de investigação para o alcance da inovação na prática assistencial. A Fase de Perscrutação considera que o pesquisador necessita desenvolver habilidades e sensibilidade para o refinamento dos dados e, até mesmo, a formulação de perguntas no decorrer do processo de coleta de dados, já que a análise ocorre simultaneamente, conferindo a oportunidade desta ação até conseguir todas as respostas possíveis (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

Os membros foram informados que as gravações foram transcritas, e que se preservou o anonimato dos(as) mesmos(as), utilizando legendas, simbolizadas pela letra M de membro. Os dados do estudo serão mantidos em banco de dados para uso posterior se oportuno e necessário. Entretanto, sempre preservando o anonimato dos(as) membros. A coleta de dados somente foi iniciada após a aprovação do projeto pelo comitê de ética em pesquisa (CEP) da UFSC (Anexo C) e da Secretaria Municipal de Saúde (Anexo D).

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

A fase de análise da PCA é constituída por quatro processos que se interrelacionam, possuindo um caráter sequencial que são nomeados de: apreensão, síntese, teorização e transferência. O processo de apreensão iniciou-se com a coleta de informações e foi necessária uma organização detalhada por parte da pesquisadora, quanto aos dados coletados, para que após se pudesse implementar uma leitura minuciosa, profunda e atenta destes. Importante salientar que PCA sustenta o princípio da imersibilidade, que significa o envolvimento do pesquisador com o espaço da prática assistencial de maneira a inserir-se como parte dela para gerar mudanças compartilhadas com os participantes (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). Assim sendo, a pesquisadora coletou os dados durante o seu trabalho de assistir, sendo a pesquisa e a assistência ações complementares (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

Posteriormente seguiu-se a fase de interpretação que se subdivide em três etapas: síntese, teorização e transferência. É no processo de síntese que o pesquisador faz um exame das associações e variações das informações coletadas, a fim de codificá-las. Assim como no processo de apreensão a pesquisadora esteve imersa nos dados, se envolvendo em um profundo trabalho intelectual. A síntese demonstrou dados essenciais para o desvelamento do fenômeno (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

O processo subsequente à síntese é a teorização que constituiu a identificação, a definição e a construção de relações entre grupos de constructos e possibilitou a produção de previsões do fenômeno investigado (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). A teorização é o processo de que envolve construções, desconstruções e reconstruções de formulações a partir da literatura e do referencial teórico que sustenta a pesquisa. Este processo permitiu à pesquisadora formular pressupostos e questionamentos e, a partir da conversa com a literatura, elevar as informações obtidas a alto nível de abstração, finalizando com as formulações das inovações propostas pela PCA (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

O processo final da fase analítica, a transferência, consistiu em dar significado a achados e descobertas procurando contextualizá-los em situações similares, visando à socialização dos resultados e justificando as inovações e/ou adaptações no contexto da pesquisa. (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). A seguir tem-se o quadro com as etapas da coleta de dados conforme a PCA.

Quadro 6 - Etapas da coleta de dados da Pesquisa Convergente Assistencial, Florianópolis, SC, 2022.

Etapas	Descrição	O que foi realizado
Apreensão	Coleta de dados	Gravação das reuniões extraordinárias, anotações de campo enquanto participante ativa de todas as reuniões como coordenadora do GTVCA e imersão enquanto pesquisadora; seleção e organização em planilha de todas as atas.
Síntese	Associação dos dados	Descrição da essência das informações.
Teorização	Construção de relações entre os constructos.	Escrita de uma estrutura teórica articulada.
Transferência	Ampliação do resultado de maneira a refletir novas práticas.	Atribuição de significado aos resultados, com a explicitação de seus reflexos na assistência.

Fonte: Adaptado de Trentini, Paim e Silva (2014) e Trentini et al., 2021.

A apreensão consistiu em obter informações essenciais das anotações de campo, do registro das atas e da gravação das reuniões extraordinárias, o que compõe a fase de perscrutação. Os dados foram organizados de modo a permitir uma imersão nas informações, que foram extensas, requerendo leitura cuidadosa, a fim de extrair grupos de informações semelhantes para resultar nas categorizações. Esse proceder ao agrupamento das informações teve sequência a partir de uma codificação que consistiu em marcar trechos de todo o corpo de análise e a dar visibilidade aos grupos de informações coesos desse material. Primeiramente foram analisadas as gravações, em um segundo momento as anotações de campo e por último as atas.

A técnica de categorização de informações permite visualizar o todo em suas similaridades e agrupamentos por coesão, prenunciando visualmente em que área ou áreas há insuficientes informações e/ou maior concentração (TRENTINI et al., 2021).

A síntese consistiu em reunir diferentes elementos concretos ou abstratos e fundi-los em um todo coerente. A síntese de informações obtidas na pesquisa consistiu em descrever a essência dessas informações, apresentando coerência de informações obtidas.

A teorização consistiu em descobrir os valores contidos nas informações levantadas durante o processo de síntese. A teorização se fez pela relação da fundamentação teórica utilizada na pesquisa de maneira a proceder à associação com os dados. Assim, formularam-se inter-relações, constituindo as conclusões do estudo.

4.6 DEVOLUÇÃO DOS DADOS

As principais formas de devolução e divulgação dos dados recomendadas por Trentini, Paim e Silva (2014) são: resultados da pesquisa à comunidade científica (artigos para a publicação em periódicos científicos; apresentação de trabalhos em eventos nacionais e/ou internacionais; apresentação da tese e dos seus resultados à comunidade acadêmica integrada ao grupo de pesquisa PRÁXIS); à sociedade civil e jurídica (apresentação dos principais resultados do estudo à Vigilância Epidemiológica da Secretaria de Municipal de Saúde, à população por meio de veículos de informação).

5 ASPECTOS ÉTICOS

Para desenvolvimento da pesquisa foram respeitados os princípios éticos estabelecidos pela Resolução nº 466/2012¹ do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta os aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos e a Resolução do COFEN 564/2017², Capítulo II e III do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, que diz respeito aos deveres (Artigos 57, 58) e às proibições (Artigos 86, 95, 96, 97, 98, 99, 100, 101, 102). Desse modo, a todo participante do estudo foi garantido o direito de não ser identificado; o direito a desistir da pesquisa a qualquer momento e o livre acesso aos dados quando fosse de seu interesse. Ademais, foi esclarecido que não haverá custo na participação da pesquisa. Como forma de manter o anonimato, os participantes foram identificados pela letra M de membro, seguido do número da entrevista. O material gravado e transcrito ficará em um banco de dados com a pesquisadora e a orientadora por um período de cinco anos e, após esse período, os documentos impressos serão incinerados e os arquivos digitais serão excluídos. A pesquisa foi aprovada conforme o número de Certificado de Apresentação para Apreciação Ética – CAAE: 28745820.2.0000.0121 e número parecer 3.946.643(Anexo C). A pesquisa recebeu parecer favorável da Secretaria de Saúde do município por meio do termo de anuência (Anexo D).

1 Resolução nº 466/12 que tem como objetivo aprovar diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Esta Resolução incorpora os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, entre outros e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito a comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao estado.

2 Capítulo II - dos deveres: Art. 57 Cumprir a legislação vigente para a pesquisa envolvendo seres humanos. Art. 58 Respeitar os princípios éticos e os direitos autorais no processo de pesquisa, em todas as etapas. Capítulo III - das proibições: Art. 86 Produzir, inserir ou divulgar informação inverídica ou de conteúdo duvidoso sobre assunto de sua área profissional. Art. 95 Realizar ou participar de atividades de ensino, pesquisa e extensão, em que os direitos inalienáveis da pessoa, família e coletividade sejam desrespeitados ou ofereçam quaisquer tipos de riscos ou danos previsíveis aos envolvidos. Art. 96 Sobrepor o interesse da ciência ao interesse e segurança da pessoa, família e coletividade. Art. 97 Falsificar ou manipular resultados de pesquisa, bem como usá-los para fins diferentes dos objetivos previamente estabelecidos. Art. 98 Publicar resultados de pesquisas que identifiquem o participante do estudo e/ou instituição envolvida, sem a autorização prévia. Art. 99 Divulgar ou publicar, em seu nome, produção técnico-científica ou instrumento de organização formal do qual não tenha participado ou omitir nomes de coautores e colaboradores. Art. 100 Utilizar dados, informações, ou opiniões ainda não publicadas, sem referência do autor ou sem a sua autorização. Art. 101 Apropriar-se ou utilizar produções técnico-científicas, das quais tenha ou não participado como autor, sem concordância ou concessão dos demais partícipes. Art. 102 Aproveitar-se de posição hierárquica para fazer constar seu nome como autor ou coautor em obra técnico-científica. (COFEN, 2017).

5.1 RISCOS

Considerando a natureza do estudo e que foi formado um grupo de diferentes profissionais que poderiam ou não estarem imersos na prática assistencial, considerou-se não haver a possibilidade de constrangimento e exposição destes profissionais, já que a proposta da pesquisa foi a demanda do próprio grupo e todos apresentaram objetivos em comum relacionados ao GTVCA. Entretanto, salienta-se que o constrangimento do(a) participante frente ao grupo, corresponde a um possível risco já que se trata de uma pesquisa envolvendo seres humanos. No entanto, não houve desconforto ou constrangimento por parte dos participantes.

5.2 BENEFÍCIOS

O GTVCA serviu para realizar um diagnóstico da situação do câncer no município tendo em vista a Programação Anual de Saúde que pactuou a implementação do GTVCA, a fim de garantir o respeito ao paciente com câncer e o cumprimento das leis 12.732/2012 e 13.986/2019. Assim sendo, a pesquisa contribuiu para nortear o GTVCA metodologicamente, auxiliando no transcorrer das reuniões e também no processo de trabalho dos participantes envolvidos, visto que o GTVCA alcançou os seus objetivos como esclarecer casos, identificar problemas e propor soluções que implicaram melhora da assistência.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 MANUSCRITO 2: IMPLEMENTAÇÃO DE UM GRUPO TÉCNICO DE VIGILÂNCIA DO CÂNCER.

RESUMO

Objetivos: Conhecer como os profissionais que integram o Grupo Técnico de Vigilância do Câncer se organizam para planejar ações de *advocacy*. **Métodos:** Pesquisa Convergente Assistencial, que se caracteriza pela realização de melhoramentos com introdução de inovações no contexto da prática assistencial de enfermagem e saúde. É orientada por seus próprios atributos: imersibilidade; simultaneidade; expansibilidade e dialogicidade. Foi realizada com uma equipe multiprofissional de 11 profissionais, reunidos em grupo de convergência para a estruturação e execução dos objetivos propostos pelo grupo. A coleta de dados ocorreu de 18 junho de 2019 a 29 de julho de 2021. **Resultados:** focalizaram-se primeiramente na sensibilização dos profissionais-chave para participar do grupo; após elencou-se os objetivos do grupo, elaborou-se uma instrução normativa para publicar oficialmente o grupo e o regimento interno; e depois foram abordadas questões consideradas preliminares ao aprofundamento teórico sobre o referencial do *advocacy*, a fim de trazer fundamentação e delimitar o perfil de ações estratégicas para o grupo. **Considerações Finais:** O GTVCA foi criado e implementado a partir das estratégias do *advocacy*, que esteve alinhado às ações executadas posteriormente à criação. A PCA foi fundamental para direcionar e articular os saberes da prática e as evidências científicas desta pesquisa, sendo transversal desde as motivações até a execução dos objetivos do grupo.

Descritores: Enfermagem. Advocacy. Vigilância epidemiológica. Câncer

ABSTRACT

Objectives: To know how the professionals who are part of the Technical Group on Cancer Surveillance (TGCS) organize their work to plan advocacy actions. **Methods:** Convergent Care Research (CCR) characterized by carrying out improvements with the introduction of innovations in the context of nursing and health care practice. It is guided by the attributes: submergence; concurrency; expansibility and dialogicity. It was carried out with a multidisciplinary team of 11 professionals gathered in a convergence group for the structuring and execution of the objectives proposed by the group. Data collection took place from June 18, 2019, to July 29, 2021. **Results:** The main goal was sensitizing key professionals to participate in the group. After listing the objectives of the group, a normative instruction was prepared to officially establish the group and the internal regulations. Then, issues considered preliminary to the theoretical deepening of the advocacy framework were addressed in order to provide a foundation and delimit the profile of strategic actions for the group. **Final Considerations:** The TGCS was created and implemented based on advocacy strategies, which were aligned with the actions taken after its creation. The CCR was fundamental to direct and articulate the knowledge of practice and the scientific evidence of this research, being transversal from the motivations to the execution of the group's objectives.

Descriptors: Nursing. Advocacy. Epidemiological surveillance. Cancer

INTRODUÇÃO

A prática do *advocacy* tem sua origem desde a década de 1970, a partir de movimentos sociais e fundamentada em aspectos éticos, legais e morais da profissão. Está intimamente associada ao apoio à autonomia individual dos pacientes, família e comunidade, assim como à proteção do seu direito quanto à autodeterminação em situações de tomada de decisão nos processos de saúde e doença. (HANKS, 2018; ABBASINIA; AHMADI; KAZEMNEJAD, 2020).

No cenário internacional, estudos evidenciam os diferentes contextos em que enfermeiros e equipe multiprofissional utilizam o *advocacy* e abordam esta aliada estratégia às concepções imbricadas aos direitos humanos e as políticas local e regional (NEVES *et al.*, 2021). Nessa lógica, garantir o direito a saúde constitui um direito em razão do valor que a saúde representa para o desenvolvimento das capacidades, personalidade, projetos de vida das pessoas, assim como para o desenvolvimento da coletividade. Representa um direito humano fundamental, diretamente vinculado ao direito à vida, à integridade moral, psíquica e física, que são o fundamento para o exercício de todos os direitos humanos. A saúde é, então, condição essencial e prerrogativa da dignidade das pessoas como seres individuais e sociais (ICN, 2012; ROSA, 2017).

Sob esta ótica, o *advocacy* é um componente importante da prática profissional, sendo fundamental na aquisição de atributos que assegurem que a experiência e a percepção do profissional venham influenciar as políticas públicas. Logo, entender como se engajar na compreensão do referencial e capacitar-se a sua utilização pode auxiliar de tal forma que o profissional tenha percepções acerca do modelo de atenção a pacientes oncológicos e fortaleçam a estruturação de políticas assertivas a saúde de pacientes com câncer. (BLACKBURN *et al.*, 2020; ABBASINIA; AHMADI; KAZEMNEJAD, 2020).

Enfatiza-se, portanto, o papel da equipe multidisciplinar que desenvolvem uma prática social com iniciativas inovadoras de avaliação das reais necessidades de saúde de indivíduos e populações, visando o bem-estar da comunidade e o trabalho em parceria interprofissional para a otimização e resolutividade dos serviços de saúde, inscrevendo-se, assim o *advocacy* como potencial recurso para a efetiva prática da saúde como um direito humano.

O acesso à saúde é um dos direitos humanos fundamentais assegurados na Constituição Federal, a qual possibilita aos cidadãos brasileiros exigirem do Estado plenas condições de vida com um completo bem-estar biopsicossocial e qualidade de vida (BRASIL, 1998). Os direitos são e devem ser mantidos por meio de sua constante renovação materializada na ação, o que conduz ao empoderamento das pessoas, já que deixam de ser apenas o objeto das regras para constituírem-se como reais sujeitos do direito.

No Brasil, a Constituição de 1988 garantiu o direito à saúde da população prevendo expressamente que as ações e serviços de saúde integrem uma rede regionalizada e hierarquizada e constituam um Sistema Único de Saúde (SUS), organizado de acordo com diretrizes de descentralização, atendimento integral e participação da comunidade (BRASIL, 1988). Busca-se em especial assegurar que os direitos estejam ao alcance de todos os indivíduos e famílias da comunidade mediante a sua plena participação, em todas as etapas do desenvolvimento e promoção de saúde.

Os sistemas de saúde pública em todo o mundo operam dentro das estruturas das políticas de saúde. Essas políticas afetam vital e diretamente a prestação e a disponibilidade de cuidados para as populações, os resultados, a equidade e os contextos ambientais e socioculturais dos profissionais. Entende-se a enfermagem como uma profissão social cujas ações devam incluir o desenvolvimento de políticas para melhorar a saúde das pessoas em todos os lugares. Esse papel profissional do enfermeiro sustenta-se nas ciências sociológicas que ponderam que as práticas de Enfermagem devem possibilitar a autonomia e o exercício da cidadania das pessoas, cabendo questionar se é possível atuar como profissionais de saúde na perspectiva da equidade (VELLOSO *et al.*, 2020).

No contexto das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT), diante da elevada carga e transcendência de suas condições, acrescido das problemáticas adstritas ao cenário da pandemia de COVID-19 reforça a importância da priorização de uma abordagem integral à saúde da população, de ações de vigilância de doenças e cuidados durante e após a pandemia. A crise sanitária ocasionou mudanças nas formas de atenção no sistema de saúde, que culminaram na falta de medicamentos, dificuldades de acesso aos serviços e aumento de fatores de riscos para DCNT (MALTA *et al.*, 2021).

Neste contexto, no que tange o modelo de atenção a usuários com câncer, apesar das melhorias no tratamento e em seus resultados, as desigualdades têm sido apontadas na população com câncer. Estudo em microrregiões de Minas Gerais demonstrou significativas distinções, com alta mortalidade por câncer de mama nas regiões mais urbanizadas e populosas do estado, o que pode estar relacionado principalmente aos fatores de risco reprodutivos e hábitos de vida. Além disso, identificou que podem ocorrer diferenças na distribuição de recursos dentro de um mesmo território, o que prejudicaria o acesso das mulheres residentes em áreas desprovidas de assistência (DUARTE *et al.*, 2020). Assim sendo, apesar do direito universal, a atenção oncológica ainda deixa às margens do sistema público um expressivo contingente populacional, especialmente anteriormente ao processo de adoecimento, em termos de promoção da saúde, bem como de acesso a ações de prevenção do câncer e, sobretudo, da assistência ao tratamento oportuno, ágil e efetivamente integral.

Melhorias no processo de vigilância epidemiológica local e em especial de registro de câncer se fazem necessárias. Atualmente, apenas 15% da população mundial é coberta por um registro de alta qualidade (FERLAY, 2019). A ausência ou insuficiência desses registros compromete o processo de planejamento e a organização do cuidado em oncologia. É preciso que mudanças ocorram com a finalidade de inverter os atuais indicadores epidemiológicos, pois muitos tipos de câncer são preveníveis e poderiam ser evitados. (SILVA *et al.*, 2018).

Esta realidade social fez surgir, em um contexto mundial, uma prática assistencial que se volta à defesa do direito à saúde denominada advocacia em saúde, compreendida como um conjunto de ações sociais, econômicas, políticas e jurídicas, coordenadas e voltadas à prevenção, proteção e promoção do direito à saúde, organizadas por atores sociais específicos que, por meio de ações concretas, buscam obter dos responsáveis a prática ou abstenção de uma ação em prol da saúde, individual, coletiva e pública (SUNDQVIST *et al.*, 2016; VENTURA *et al.*, 2020). Vale ressaltar, que no Brasil, a prática voltada a defesa do paciente existia já constitucionalmente, entretanto, o que não se tem é a efetivação desta defesa na prática, assim sendo, diante dessa dificuldade é que surgem discussões teóricas e filosóficas que permitam movimentar factualmente esta defesa.

Nesta direção, a pesquisadora que trabalha na vigilância epidemiológica de

um município no estado de Santa Catarina desde 2019 identificou, tão logo que assumiu como responsável técnica das Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT), que em 2018 foi pactuada pela Vigilância Epidemiológica por meio da Programação Anual municipal, a diretriz que ordena a implantação de um Grupo Técnico (GT), para investigar óbitos com causa básica de morte o câncer, a fim de garantir o respeito ao portador de câncer e o cumprimento da lei 12.732/2012, devido ao aumento do número de óbitos prematuros por câncer. Considera-se morte prematura aquela que ocorre entre as idades de 30 a 69 anos, entendida como a expressão do valor social da morte. Quando a morte ocorre em uma fase em que a vida é potencialmente produtiva, ela atinge não apenas o indivíduo e o grupo em que está inserido, mas também a coletividade como um todo, uma vez que fica desprovida de seu potencial econômico e intelectual e do futuro que teria na sociedade (MASCARELLO et al., 2022).

Este GT tem característica multiprofissional, ou seja, consiste no estudo de um objeto por diferentes disciplinas, sem que haja convergência entre os conceitos e métodos (GELBCKE; MATOS; SALLUM, 2012) e interssetorial, que engloba a relação entre uma ou várias partes do setor saúde com uma ou várias partes de outro setor, atuando a respeito de um tema em comum, para alcançar resultados mais efetivos, visto que o setor saúde somente não atingiria os resultados esperados (REUTER; SANTOS; RAMOS, 2018).

Assim sendo, o objetivo geral da pesquisa emergiu de uma necessidade do contexto da prática profissional, visto a demanda já solicitada no instrumento de gestão municipal e a análise de situação de saúde do município realizada pela pesquisadora, que aponta um aumento mortalidade por câncer.

O Grupo Técnico de Vigilância do Câncer (GTVCA), assim nomeado, foi instituído por meio de uma Instrução Normativa em 2019 e tem como objetivos investigar os óbitos por câncer com base na 12.732/2012 “lei dos 60 dias” e na lei 13.896 “lei dos 30 dias” e diagnosticar problemas enfrentados pelas pessoas que vivem e convivem com a doença e propor soluções sustentáveis e responsáveis, e, por meio de meios legais e éticos, desenvolver ações, estrategicamente planejadas, para sensibilizar e influenciar os tomadores de decisão a promoverem as transformações necessárias.

OBJETIVO

- Conhecer como os profissionais que integram o Grupo Técnico de Vigilância do Câncer organizam-se para planejar ações de *advocacy*.

METODOLOGIA

Aspectos éticos

Os participantes foram devidamente esclarecidos sobre a pesquisa e anuíram mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O projeto foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, conforme exigência da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que trata das pesquisas envolvendo seres humanos.

Tipo do estudo

Estudo de abordagem qualitativa, do tipo Pesquisa Convergente Assistencial (PCA), que busca elucidar as relações complementares entre teoria e prática, produzindo conhecimentos dirigidos à resolução de conflitos e problemas. (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

O processo de desenvolvimento de uma PCA é composto da fase de concepção, quando o pesquisador apreende o problema de pesquisa; da fase de instrumentação, que possibilita ao pesquisador planejar todos os detalhes operacionais da coleta de dados, espaço físico, participantes, instrumentos de coleta, entre outros aspectos práticos; fase de perscrutação, conferida como um momento ímpar na PCA, que permite ao pesquisador, pela sua participação ativa, perscrutar, sondar as interfaces, associações e planejamentos possíveis diante da fase de instrumentação e a próxima fase que é a de análise (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

Assim sendo, a PCA é uma metodologia desafiadora e necessita de aproximações e afastamentos durante o processo, para que o pesquisador saiba discernir quais são os momentos da pesquisa e quais são os da prática, visto que, para além daquela existe um processo de trabalho abrangente que também depende de metas, prazos, resultados e isso só é possível por meio de uma liderança capaz de contemplar ambas exigências (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

Cenário do estudo

O ambiente da pesquisa foi a vigilância epidemiológica da Secretaria Municipal de Saúde no estado de Santa Catarina, envolvendo um grupo multiprofissional de diversos serviços da rede da saúde. A operacionalização da integralidade do cuidado e também das ações da vigilância epidemiológica requer uma revisão dos processos de trabalhos, buscando-se integrar os vários atores envolvidos, ou seja, todos os serviços que estão diretamente relacionados ao objeto de trabalho e que fazem parte da rede de atenção à saúde.

Esses serviços devem ser corresponsáveis pelas ações da vigilância epidemiológica, respeitando as particularidades e especificidades de cada perfil, integrando suas atividades de maneira a potencializar e/ou a evitar duplicidade de trabalhos que, embora distintos, se complementam, articular os serviços e minimizar os problemas transversais a estes.

A articulação da Vigilância Epidemiológica foi com os seguintes serviços: ambulatório de uma universidade privada que atende pacientes do Sistema Único de Saúde, atenção especializada, laboratório municipal e um laboratório particular que faz a análise de grande parte das biópsias do município, a regulação, controle e avaliação, uma Unidade de Alta Complexidade Oncológica (UNACON) e a secretaria de saúde com representante da saúde da mulher.

Crítérios de seleção

Os participantes do estudo foram aqueles indicados como representantes das instituições envolvidas com a atenção às pessoas com câncer para integrar o GTVCA. A pesquisadora juntamente com a diretora da vigilância epidemiológica solicitou ao Secretário de Saúde as indicações para compor o grupo, este por sua vez, considerou pertinente que a própria diretoria fizesse as escolhas. Dessa forma, a pesquisadora encaminhou um documento para cada local escolhido, nominal à chefia para que essa indicasse um titular e um suplente que pudesse participar regularmente e corresponder aos objetivos do grupo, para que assim houvesse ampla contribuição. Também foi realizado uma reunião com a chefia destes locais para explicar o objetivo do grupo, expor as necessidades e sensibilizá-la.

Como critérios de inclusão dos profissionais no estudo a) primeiramente foram eleitos a partir da alocação destes a serviços considerados essenciais, de modo a

garantir que para este tipo de trabalho houvesse representatividade no GVTCA. Entende-se como serviço essencial aquele que se caracteriza por um continuum assistencial composto por ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação; 2) posteriormente, considerou-se elegíveis à participação no estudo os profissionais que dentro destes serviços essenciais exercessem função de gestão.

Etapas do trabalho

A coleta de dados ocorreu de 18 junho de 2019 a 29 de julho de 2021, por meio das reuniões e no mês de outubro de 2020 houveram quatro reuniões gravadas que foram transcritas e também analisadas. A PCA foi operacionalizada nas seguintes etapas: dialogicidade, expansibilidade, imersibilidade e simultaneidade (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). Na dialogicidade, foi necessário aproximar o instrumento de gestão do município, o referencial do *advocacy* em saúde com o objetivo da tese para tornar compreensível a existência da assistência e da pesquisa em uma só, ou seja, as relações das duas instâncias em torno de um fenômeno, sem descaracterizar a unidade.

Em seguida, com a expansibilidade, pode-se ampliar o propósito inicial do pesquisador para além de cumprir as metas do Plano Municipal de Saúde o que proporcionou o aprofundamento das discussões do grupo de convergência e foi possível assimilar o conteúdo e desenvolver um processo de trabalho para o grupo técnico de vigilância do câncer. Posteriormente, deu-se início às etapas da imersibilidade e simultaneidade, quando todos os membros problematizaram a teoria em relação à prática que estava sendo desenvolvida e conseguiram visualizar a ações do grupo como estratégias de *advocacy*.

Esse processo se constituiu em cinco etapas:

- Etapa 1 - Convite para participar da pesquisa e sensibilização dos membros à pesquisa;
- Etapa 2 - Disponibilização da Revisão Integrativa da Literatura para à introdução do tema *advocacy* em saúde e ser disparador de discussão nas reuniões do GTVCA;
- Etapa 3 - Reunião para discussão da temática *advocacy* em saúde;
- Etapa 4 - Reunião para discussão da aplicabilidade do *advocacy* em saúde em ações de vigilância epidemiológica com base no trabalho

realizado pelo GTVCA. Nesta etapa a pesquisadora concluiu com os participantes que as ações do GT seriam pautadas em elementos do *advocacy* em saúde.

Em síntese, mesmo com pequenos ajustes devido pandemia da Covid-19, como a suspensão temporariamente das reuniões e posteriormente a retomada na modalidade *online*, culminou também no início das reuniões extraordinárias do grupo convergente que ocorreram de julho a outubro de 2021.

Essa negociação teve sucesso pelo fato de que a pesquisadora havia se envolvido e compartilhado das metas propostas no Plano Municipal, por trabalhar com vigilância em saúde e pelos objetivos da tese contribuírem com bases teóricas para a fundamentação do GT.

ANÁLISE DOS DADOS

Do ponto de vista analítico da PCA, os conceitos são divididos em processos de apreensão, síntese, teorização e transferência que podem ser sequenciais ou não. (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). Na finalização da análise, configura-se a elaboração dos significados e descobertas, conduzindo à ressignificação que as novas concepções propiciaram ao profissional bem como à qualificação do processo de trabalho desenvolvido (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). Nesta pesquisa a criação do GTVA faz parte da transformação da prática e a partir desta criação, da execução das reuniões, estabelecimento de objetivos e metas para o grupo, foi possível nos procedimentos analíticos vivenciar e documentar essa transformação desde a criação até o cumprimento dos objetivos propostos, transpondo ideias iniciais já que não se sabia tudo o que iria desvelar-se a partir das investigações. Assim sendo, fecha-se o ciclo da pesquisa convergente assistencial com um trabalho que além de ressignificar a prática e apresentar novas concepções, também terá sua continuidade garantida pela efetividade das suas ações.

RESULTADOS

Os resultados foram agrupados em unidades analíticas cujo caráter sintético foi possível distinguir, assim: agruparam-se as informações das anotações de campo

coletadas durante as reuniões que permitiram descrever as motivações que os membros possuíam para a criação do Grupo Técnico de Vigilância do Câncer (GTVCA) e as estratégias utilizadas para conceber as ações do grupo convergente, visando sua implementação. Para identificar as informações, cada trecho foi caracterizado como GT de grupo técnico seguido por ordem numérica, exemplo, GT1. Ressalta-se que a sequência numérica não é necessariamente cronológica às anotações de campo, organizou-se dessa forma para compor uma linha de raciocínio sobre todos os registros realizados e permitir um melhor entendimento sobre a criação do GT. Já as falas dos participantes foram identificadas com M de membro seguido por ordem numérica de fala do profissional, por exemplo, M1.

Motivações para a criação do Grupo Técnico de Vigilância do Câncer (GTVCA)

Nos grupos de convergência foi possível identificar os elementos da prática dos participantes que os motivaram a criação do GTVCA, assim, as conversas entre seus pares, considerando, nestes espaços de diálogo, o resgate de dados epidemiológicos efetuado mostrando a densa problemática que possuíam em sua cidade ao se perscrutar as ações de controle para vigilância epidemiológica para câncer foi um dos elementos motivadores, o recorte abaixo ilustra este fato:

Em uma análise histórica a mortalidade por câncer no município onde ocorreu a pesquisa ultrapassou as mortes por doenças cardiovasculares desde o ano de 2016 (SIM, 2021). Essa situação retratou a necessidade urgente de investigação destes tipos de casos para que a partir das evidências consiga-se realizar planejamentos e desenvolver ações a fim de minimizar estes problemas que afetam diretamente o seguimento de saúde da população, visando as leis 12.732/2012 e 13.896/19 (BRASIL, 2012; BRASIL, 2018). (GT1)

O GTVCA criado reuniu informações que evidenciava que a realidade preocupante apresentada por meio das estatísticas datadas de 2018, mobilizou o serviço de Vigilância Epidemiológica do município, portanto a este serviço conferiu-se a seguinte deliberação:

[...] por meio da Programação Anual de Saúde, a diretriz que ordena a implantação de um Grupo Técnico (GT), para investigar óbitos com causa básica de morte o câncer, a fim de garantir o respeito ao portador de câncer e o cumprimento da lei 12.732/2012 (Lei dos 60 dias), visto que nos instrumentos de gestão do município não havia uma diretriz específica que

determinasse metas e ações relacionadas às doenças crônicas não transmissíveis, tampouco o câncer. (GT2)

Delineou-se, dessa forma, mais um elemento motivador a criação do GTVCA, a legislação vigente aliada à situação de saúde do município. A implantação deste grupo se propõe ir além de procedimentos investigativos para deliberar enquanto grupo de vigilância em defesa do paciente com câncer, a considerar os referenciais do *advocacy*.

Considerando o cuidado que se teve na seleção dos membros cujo exercício profissional implica-se com a gestão dos serviços, foi possível a este grupo de convergência ponderar em seus debates sobre a Programação Anual de Saúde (PAS), de modo que, este instrumento de gestão tornou-se mais um elemento disparador a motivação da criação do GTVCA, posto que era relevante ao grupo de profissionais apresentarem as metas que são inscritas no plano e já norteadas pelo referencial do *advocacy*, mais uma vez atentando a defesa efetiva e resolutiva dos direitos ao paciente com câncer, a seguir os argumentos bibliográficos apresentados:

Um dos instrumentos de gestão utilizados no município é a Programação Anual de Saúde (PAS). Segundo a Portaria 2.135/2013 – GM/MS a PAS é o instrumento que operacionaliza as intenções expressas no Plano de Saúde, tem por objetivo anualizar as metas do Plano de Saúde e prever a alocação dos recursos orçamentários a serem executados (BRASIL, 2013). Na Programação Anual de Saúde, são detalhadas as metas anuais, identificados os indicadores para seu monitoramento; definidas ações que, no ano específico, garantirão o alcance dos objetivos e o cumprimento das metas do Plano de Saúde; bem como apresentada a previsão da alocação dos recursos orçamentários necessários ao cumprimento da PAS. (GT3)

Os pressupostos adstritos ao PAS, para a obtenção dos resultados esperados da execução de suas metas passam a ser analisados pelo grupo de convergência e motivam mais uma vez os membros a criação do grupo de vigilância, bem como, sua ampliação em termos de propósito.

[...] da PAS deve-se levar em consideração a descentralização da responsabilidade pelas ações de saúde, de acordo com o determinado pela Constituição Federal de 1988, referente à ação conjunta e articulada entre as três esferas de gestão, para ao alcance dos objetivos do SUS. Assim, cabe destacar, dentre os pressupostos que direcionam o planejamento do sistema: a necessidade de monitoramento, avaliação e integração da gestão do SUS; o planejamento ascendente e integrado, do nível local até o federal, orientado por problemas e necessidades de saúde para a construção das diretrizes, objetivos e metas; concepção do planejamento a partir das necessidades de

saúde da população em cada região de saúde, para elaboração de forma integrada. (GT4)

No âmbito da criação de políticas públicas o PAS passa a ser o norteador, em virtude disso, para os participantes dos grupos de convergência, que discutiram densamente estes conteúdos, e para os quais a meta de implantação de vigilância epidemiológica para pacientes com câncer consiste em ideal profissional. Confere-se, assim, a motivação final para a criação do GTVCA, ao balizar-se as ações dos profissionais da saúde a partir de sua inserção e papel social no cenário da saúde, posto que, imbricado a este ideal inscreve-se a luta pelo direito a saúde. Dessa forma, a sensibilização deu-se pelas evidências postas e pela pesquisadora enfatizar o papel de cada gestor neste processo e que cada local ali representado pelos membros faz parte de um arranjo que busca garantir integralidade do atendimento em saúde.

É por meio deste instrumento que se institui um referencial para a política de saúde demonstrar a execução e apurar os resultados anuais das metas propostas para o quadriênio no PNS, a serem apresentados nos Relatórios Quadrimestrais de Prestação de Contas (RQPC) e no Relatório Anual de Gestão (RAG). Dessa forma, com base nas necessidades do município foi inserido na Programação Anual de Saúde no ano de 2018 a seguinte diretriz: Fortalecimento da prevenção das doenças crônicas não transmissíveis e da promoção a saúde. E objetivo: Implantar e manter Grupo Técnico, (GT), para investigar óbitos com causa básica de morte Câncer, a fim de garantir o respeito ao portador de câncer e Cumprimento da Lei 12732/2012 (Lei dos 60 dias). (GT5)

Motivados que estavam à criação do grupo de vigilância, e pautados pelo indicador desenhado em 2018 nos processos de planejamento da secretaria da saúde de seu município, que requeria a criação do GT, este, foi cumprido no ano de 2019, quando a pesquisadora foi convocada na prefeitura do município e posteriormente foi convidada a trabalhar na vigilância epidemiológica, responsável técnica pelas DCNT, encerrando o ciclo que culminou na criação (implantação do GTVCA) em concomitância com a pesquisa.

Estratégias de implementação do GTVCA

A apresentação dos resultados relativos à estratégia de concepção do GTVCA seguiu conforme os passos que os membros dos grupos de convergência avançaram para sua concretização em termos de implementação efetiva. Como passo inicial à criação, naturalmente, discutiu-se amplamente nos encontros os elementos que foram

identificados como motivadores a sua criação. Os passos não são lineares, as estratégias emergem, são discutidas, construídas e se consolidam ao longo do percurso.

O marco considerado o primeiro passo consiste na criação oficializada do GT, o texto a seguir explicita este momento singular que caracteriza a concretude do Grupo:

As reuniões do GT iniciaram em 18 de junho de 2019 e atualmente está ativo e realizando as investigações. O Grupo Técnico de Vigilância do Câncer (GTVCA), assim nomeado, foi instituído pela própria pesquisadora por meio de uma Instrução Normativa de nº 017/2019 de 12 de dezembro de 2019. Neste mesmo ano foi sancionada a lei 13.896 (Lei dos 30 dias) que se refere aos casos em que a principal hipótese diagnóstica seja a de neoplasia maligna, sendo que os exames necessários à elucidação devem ser realizados no prazo máximo de 30 (trinta) dias, mediante solicitação fundamentada do médico responsável. Assim sendo, esta lei também integrou aos objetivos do GT. (GT6)

No segundo passo de implementação, delimitou-se as bases filosóficas e teóricas sustentáculos das ações do grupo de vigilância, elucidando-se o necessário.

O GTVCA tem como base para a execução das suas atividades o advocacy em saúde que é amplamente definido como um processo de apoio, defesa ou argumentação de uma causa, ideia ou política e apresenta como objetivos investigar os óbitos por câncer com base nas leis supracitadas e diagnosticar problemas enfrentados, seja por falha de acesso aos serviços de saúde ou na assistência desses, também pelas pessoas que vivem e convivem com a doença e propor soluções sustentáveis e responsáveis, e, por meios legais e éticos, desenvolver ações, estrategicamente planejadas, para sensibilizar e influenciar os tomadores de decisão a promoverem as transformações necessárias. (GT7)

A seguir são apresentadas as falas dos membros que foram registradas durante as quatro reuniões sobre o advocacy.

Quadro 7 - Percepção dos participantes sobre o advocacy.

Perspectiva síntese	Excertos
Advocacy relacionado à Estrutura de atenção ao paciente	<i>É preciso avaliar todo um contexto além dos direitos e deveres, para que o paciente tenha uma saúde integral (M1) Acho que tem tudo a ver, pq estão nessa coisa dos interesses, da legislação, do cumprimento dos prazos, da investigação, dos pacientes, tem tanto tempo a partir do diagnóstico para iniciar o tratamento, onde esse paciente tem direito de iniciar o tratamento, de que forma, acho que está nessa linha da defesa e desses interesses e é isso que a gente está verificando, se essa legislação foi cumprida, se ele teve acesso ao que ele precisava ter acesso (M3).</i>

Humanização do atendimento ao paciente	<p><i>Ele visa garantir os direitos do paciente, no sentido do profissional (por isso é advocacy) advogar em relação ao paciente, eu sei que ele tem esse direito, então eu vou tentar fazer com que ele tenha (M2).</i></p> <p><i>Está bem associado à disseminação da saúde pública, do direito que o paciente tem, associado à questão de humanização e individualização do tratamento que é prestado ao paciente (M5).</i></p>
Acesso ao conhecimento	<p><i>Está na linha dos interesses do paciente, do bem-estar, acesso ao conhecimento, defesa do acesso ao conhecimento para o paciente, usuário, para as pessoas (M3).</i></p>
Responsabilidade profissional	<p><i>Mas tem a ver com o profissional, eu enfermeira advogo em relação ao paciente, eu médico advogo em relação ao paciente. Não é só "ah tem essa legislação...sou eu que estou cuidando dele, eu que esclareço, eu que peço ajuda" (M2). Uma das coisas que acontece que é que nós estamos educando novos profissionais e chamando atenção para aspectos da gestão que ter que ser tomado cuidado, aquilo que achamos que o profissional sabe fazer, mas na verdade ele não sabe fazer, e isso fica demonstrado nas investigações (M2).</i></p>

Fonte: Elaborado pela autora (2021).

Como terceiro passo buscou-se caracterizar o grupo, quanto ao perfil de seus membros integrantes para atuar profissionalmente, bem como, a abrangência de cada atuação:

Este GT tem característica multiprofissional e interssetorial, que engloba a relação entre uma ou várias partes do setor saúde com uma ou várias partes de outro setor, atuando a respeito de um tema em comum, para alcançar resultados mais efetivos. (GT8)

Como grupo multiprofissional fazem parte deste GT os profissionais enfermeiros, administradores, médicos e técnicos de enfermagem que representam interssetorialmente a vigilância epidemiológica, atenção especializada, ambulatório de uma Universidade, laboratório municipal, laboratório privado, um centro de referência da criança e da mulher, Unidade de Alta Complexidade Oncológica (UNACON) e regulação, controle e avaliação do município. (GT9)

Um GT necessita como estratégia uma ordem para o seu funcionamento, uma estrutura logística. Assim, um passo seguinte ocupou-se com a elaboração de um regimento como demonstra o registro abaixo:

Para organizar, sistematizar e desenvolver um processo contínuo de trabalho o grupo elaborou um regimento interno a fim de estabelecer um conjunto de normas para regulamentar o funcionamento do GT, garantindo o correto desenvolvimento das atividades conforme as diretrizes traçadas por ele. Este regimento interno também foi publicado oficialmente por meio da portaria SMS nº 006/2020 de 02 de março de 2020, assim como os seus membros e respectivos suplentes conforme cada área e local de atuação. (GT10)

Além de um regimento são necessárias pactuações acerca da sistemática de

encontros do GT, tanto no que tange a frequência e duração dos mesmos, como também a logística de condução da reunião:

As reuniões são realizadas duas vezes ao mês e têm durabilidade de duas horas, no ano de 2019 ocorreram de forma presencial e no ano de 2020 as reuniões foram suspensas devido à pandemia e depois retornaram no mês de julho (confirmar) de forma online. Todas essas pactuações ocorreram de forma consensual, tanto a frequência quanto a modalidade, devido à disponibilidade de dia e horário dos membros e também pelas novas exigências da secretaria de saúde considerando a questão das atividades assíncronas. (GT11)

O grupo apresenta como rotina utilizar uma reunião para discutir o caso e uma reunião para convocar, se assim for necessário, os profissionais que atenderam a paciente da investigação ou os gestores da secretaria de saúde. O objetivo é apresentar o caso para esses profissionais ou gestores a fim de aprofundar informações, esclarecer dúvidas, apontar ocorrências de falhas, solicitar modificações de rotina ou de práticas que tenham sido prejudiciais no atendimento da paciente, elaborar cartas de recomendação aos serviços, propor e fortalecer ações integradas e intersetoriais para a melhoria da assistência à pessoa com câncer, para prevenção de óbitos evitáveis e apoiar a qualificação a atenção à saúde e a vigilância dos óbitos. (GT12)

Ao tomar forma e conteúdo o GT avança em suas estratégias de implementação como a construção de instrumentos próprios. Destaca-se a criação de uma ferramenta de vigilância cujo caráter seja otimizar as ações investigativas foi uma das estratégias de concepção:

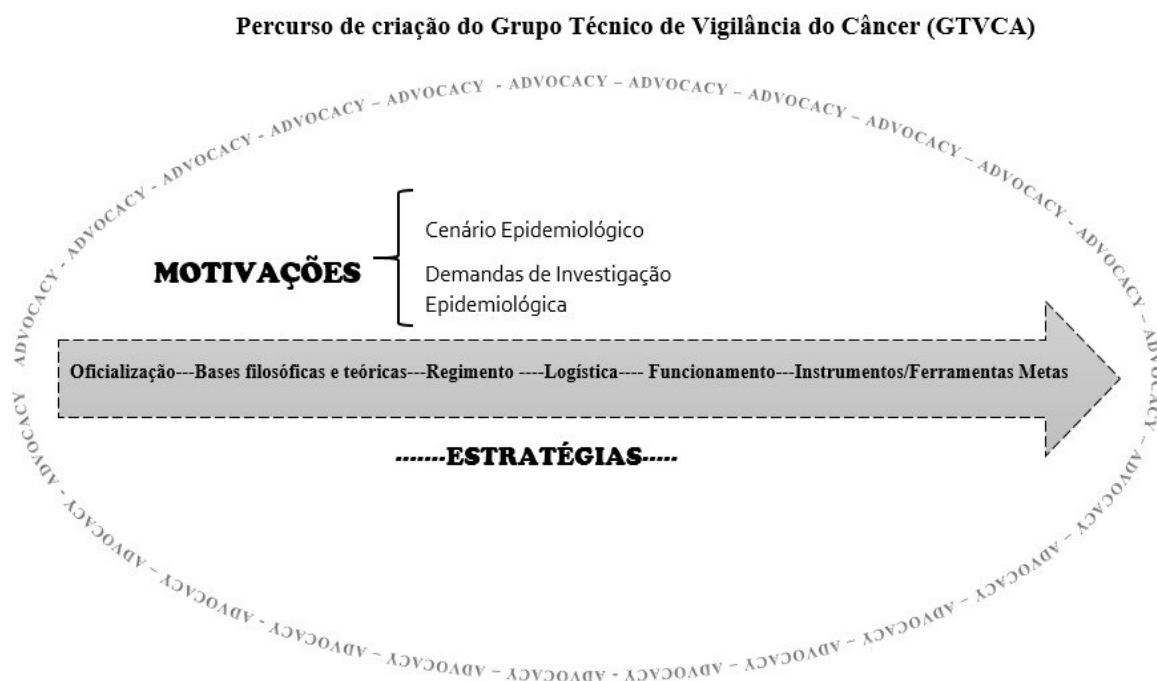
Para auxiliar nas investigações e padronizar o processo de vigilância do óbito por câncer e a forma como as informações são disponibilizadas para os membros do GT, a pesquisadora elaborou uma ficha de investigação, pois a grande diversidade no conteúdo dos formulários e prontuários utilizados por vezes pode impedir a comparação das informações e pode comprometer a qualidade dos dados utilizados na discussão que ocorrem em reuniões. As informações obtidas nas diversas fontes são de grande valia para o planejamento de ações e avaliação dos serviços de saúde não só no nível municipal, mas também regional e estadual, segundo a lógica da assistência. Além disso, os dados obtidos após investigação possibilitam a qualificação do entendimento de como está funcionando a linha de cuidado do câncer da rede de organizada de saúde do município. (GT13)

Por fim, porém, sem caráter unidirecional ou mesmo finalístico evidencia-se mais um passo relevante na implementação do GT. Trata-se da discussão e deliberação entre os participantes dos grupos de convergência que culminou com a análise das prioridades de atuação considerando as estatísticas de prevalência do câncer:

Foi acordado entre os membros que devido à grande demanda nas investigações e por haver um membro que representa a saúde da mulher no município dar-se-ia prioridade para o câncer de colo do útero e mama, visto serem os mais incidentes, principalmente considerando a faixa etária inferior a 69 anos, como preconiza o primeiro indicador da Pactuação Interfederativa, que tem por objetivo apresentar as fichas de qualificação dos 23 indicadores estabelecidos para os anos de 2017 a 2021, sendo que o primeiro indicador apresenta como objetivo contribuir para o monitoramento da mortalidade por DCNT, as quais representam a maior causa de óbitos em todo o país. Além de ser um importante parâmetro para planejamento e pactuação de serviços de saúde, em todos os níveis de atenção, voltados aos portadores de doenças crônicas. (GT14)

A figura 5 apresenta o percurso do Grupo Técnico de Vigilância do Câncer desde as motivações até as estratégias utilizadas para a sua criação.

Figura 5 - Percurso de criação do Grupo Técnico de Vigilância do Câncer.



Fonte: Elaborado pela autora (2021).

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Cabe iniciar esta discussão a partir do método, sobretudo, por seu caráter implicado com a prática que percorreu desde os caminhos das motivações até todas as estratégias de implementação do GT. A PCA nasce da prática assistencial de saúde e a ela retorna com soluções teorizadas de natureza tecnológica do cuidar. A

mudança inovadora na prática assistencial é a especificidade da PCA, também, necessariamente, o que lhe confere identidade. Assim, ainda que alguns outros aspectos componham um conjunto de elementos qualificadores de uma PCA, bem presentes durante a realização da pesquisa em função da assistência em si, este alcance na prática assistencial requer ser distinguido como definidor deste tipo de investigação, denominada, por isso, convergente assistencial (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

Pesquisa indica que poucos líderes de enfermagem na academia tinham liderança ou experiência administrativa fora do cenário acadêmico antes de assumir a função. A trajetória mais comum é a de líderes que começam como professores e progredem para chefes de departamento ou funções de governança de professores e a enfermagem no meio acadêmico está na encruzilhada entre o ensino superior e a saúde, isto é, um enigma a ser elucidado (BOUWS; STREBERGER, 2020). Logo, neste sentido, é importante considerar para o progresso da ciência da enfermagem, os significados que revelam a percepção dos enfermeiros pesquisadores, assistenciais ou gestores como pares pertencentes ao mesmo sistema, ou mesmo os fatores que sustentam a percepção de ambos como sujeitos isolados. Dessas percepções, podem resultar mecanismos que aproximam ou distanciam resultados de pesquisa do contexto assistencial ou gerencial da enfermagem. A aproximação no caso desta pesquisa deu-se pela convergência da necessidade do meio prático, das evidências das pesquisas realizadas, da *expertise* da pesquisadora, da liderança empregada para a construção do GT e do poder de influência sobre os profissionais que foram sensibilizados a participarem do grupo como membros titulares. Essas são reflexões importantes ao se introduzir essa discussão que alia, justamente o debate atual acerca do fortalecimento necessário ao estabelecimento da interlocução entre academia e serviço, entre teoria e prática, e sobre a práxis dos profissionais de saúde, especificamente do enfermeiro.

Portanto, dar luzes ao problema do presente estudo, cuja partida, enquanto pesquisa e ação foi de uma enfermeira, conjectura-se acerca da necessidade de características individuais e profissionais especiais para profissionais na saúde serem capazes de advogar pelos pacientes. As características individuais necessárias são a motivação para o trabalho, compromisso profissional, independência, autoconfiança. Os recursos profissionais necessários incluem conhecimento jurídico, conhecimento

profissional e habilidades, conhecimento adequado das necessidades, desejos e valores dos pacientes, ter a capacidade de interagir adequadamente com os pacientes e outros membros da equipe de saúde, e ter capacidade de participar na tomada de decisões da política de saúde (ABBASINIA; AHMADI; KAZEMNEJAD, 2020).

Para desenvolvimento do estudo, as discussões pautaram-se na experiência do *advocacy*, pelas produções que refletem desde as motivações, bem como as estratégias de implantação do GT. O processo também foi marcado pela ampliação do objetivo disparador para o trabalho do GT, a investigação de óbito, ou seja, não obrigatoriamente pacientes em curso da doença. Desse modo, a sustentação do referencial do *advocacy* permitiu ultrapassar os contornos iniciais de uma demanda pontual, o GT configura-se como meio de minimizar novas falhas na rede de saúde e, por conseguinte, impedir óbitos evitáveis por câncer

Cabe pontuar que a valorização do conhecimento científico para a atuação profissional sofre influências da cultura organizacional, dos aspectos históricos e políticos; além disso, da capacidade de convergência de produtos e de processos tecnológicos nas práticas de trabalho. Dentre os desafios para essas conexões, está a ruptura da visão fragilizada sobre a importância da pesquisa científica para a dimensão assistencial ou gerencial da enfermagem, a partir do retorno dos resultados científicos para os cenários de onde emergiu a necessidade de investigação e execução das ações para a prática. A fim de alcançar o objetivo de implantar e manter o GTVCA na Programação Anual de Saúde municipal, procedeu-se a sensibilização dos profissionais-chave, escolhidos, juntamente, com a diretoria da vigilância epidemiológica para compor este GT. A escolha de um GT deve-se ao fato de constituir-se em um espaço aberto e plural de debate, construção e sistematização de propostas a fim de cumprir com as metas propostas no Plano Municipal de Saúde.

A motivação para a implantação do GT e o desenvolvimento da pesquisa caracterizou a imersão da pesquisadora na prática da vigilância em saúde; a convergência de ações de pesquisa e de prática que ocorreu no mesmo espaço físico e temporal; o diálogo pelo qual foram pactuadas ações para além do instrumento de gestão e a simultaneidade que se materializou pela articulação dos dados das experiências e os saberes dos membros, os quais foram tratados com todo rigor ético da pesquisa científica e da prática. Os modelos de cuidado de Enfermagem exigem para a sua elaboração um processo com coerência lógica, rigor científico e

metodologia adequada. A PCA, contribui na proposição de modelos de cuidado por propor, na elaboração de seu processo de construção uma relação direta com a prática assistencial (ROCHA; PRADO; SILVA, 2012).

Por sua vez, considerou-se a pertinência do referencial teórico adotado, na medida em que o *advocacy* para políticas de saúde é definido como os processos pelos quais as ações de indivíduos ou grupos tentam provocar mudanças sociais e/ou organizacionais em nome de uma meta, programa, interesse ou população em particular. A defesa da saúde inclui educar os formuladores de políticas e o público sobre políticas baseadas em evidências (MARYLAND; GONZALEZ, 2012; PETTUS, 2020). Sobre as motivações para criação do GT não pairavam dúvidas acerca dos direitos, em diferentes âmbitos, direitos humanos, de cidadania. Enfim, o *advocacy* já permeava os entendimentos antes mesmo de tomar contornos mais robustos de um referencial teórico.

A luta para reduzir essas disparidades e injustiças requer uma combinação de conhecimento, coragem moral, compromisso profissional e liderança. Em muitos casos, barreiras impedem os gestores e profissionais assistenciais de praticar seu papel de defesa da saúde e para ter experiências exitosas é imprescindível realizar os apontamentos necessários sobre as dificuldades e os facilitadores da prática do papel de defesa da saúde. Fatores como a falta de recursos materiais e financeiros; instalações inadequadas que podem sobrecarregar os espaços físicos; a sobrecarga de trabalho com uma alta demanda burocrática; a falta de autonomia do profissional no trabalho; a falta de continuidade do cuidado na atenção básica, falhas de referência e contrarreferência; além da não participação política do usuário, pautada em identificar apenas os modelos assistenciais tradicionais são apontados fatores que impedem os profissionais de praticar o *advocacy* (FIGUEIRA *et al.*, 2018).

A defesa do paciente pode ser explicada como um ato de salvaguarda, avaliação, valorização, mediação e defesa da justiça social na prestação de cuidados de saúde. A advocacia para pacientes vulneráveis é um processo complexo que requer enfermeiros profissionais, regras e gerentes de apoio (ABBASINIA; AHMADI; KAZEMNEJAD, 2020; NEVES *et al.*, 2021). Além disso, estudo afirma que a defesa da saúde é percebida como uma responsabilidade moral e identifica o enfermeiro, por exemplo, como profissional com excelentes habilidades de comunicação como um facilitador significativo na defesa da saúde (LAARI; DUMA, 2020).

Os profissionais que lidam com pacientes com câncer devem advogar por estruturas e modelos de cuidados que incluam e abordem os fatores estruturais que influenciam as iniquidades. Para ser um defensor do paciente, o profissional deve assumir proativamente um papel de liderança para promover o valor agregado da mudança para cuidados oncológicos orientados para a equidade (MARYLAND; GONZALEZ, 2012).

Os exemplos incluem o incentivo à defesa de pacientes, familiares ou grupos comunitários; aprender com as iniciativas focadas na equidade dentro da atenção primária que são transferíveis entre os ambientes; e reunindo organizações profissionais de saúde para desenvolver declarações de posição conjuntas e outras políticas que direcionam as organizações de tratamento do câncer a considerarem estratégias de equidade como o núcleo de seus negócios (TRUANT, 2017).

Além das ações reais de defesa de direitos, os fatores que influenciam o início da defesa de direitos estão mais comumente relacionados à combinação de pacientes vulneráveis e necessidades não atendidas destes (HANKS; STARNES-OTT, 2018; HANKS; STAFFORD, 2019). As rápidas mudanças nas ciências e tecnologias médicas resultaram no desenvolvimento de novos métodos de prestação de cuidados e mudanças nas políticas de saúde. Portanto, a obtenção de informações relacionadas à saúde e a tomada de decisões são difíceis para os pacientes e eles precisam de alguém para defendê-los. Pelos longos períodos de convivência com os pacientes e pela possibilidade de relacionamento; e o dever de cuidar sem causar danos, os enfermeiros têm a melhor posição para advogar pelos pacientes (DAVOODVAND; ABBASZADEH; AHMADI, 2016). Importante considerar que um trabalho que exige do enfermeiro liderança, conhecimento do *advocacy*, proatividade e comprometimento também necessita que esse esteja articulado com outros profissionais, a fim de garantir apoio, visão ampliada, acordos e ações compartilhadas para obter os melhores resultados daquilo que se pretende modificar na prática,

Um exemplo claro do que estes autores discutem é o não cumprimento das leis 12.732/12 e 13.896/19 abordadas neste estudo e que faz parte do objeto de trabalho do GTVCA, liderado por uma enfermeira. Os pacientes com câncer estão em um momento vulnerável, nem sempre sabem dos seus direitos e muitas vezes suas necessidades não são atendidas, e, em muitos casos, ocorre uma demora tanto para

realizar diagnóstico quando para iniciar o tratamento, ocasionando um alto índice de mortes evitáveis e prematuras. Deste modo, pode-se inferir, também, a consolidação do enfermeiro como líder e influenciador. Ou seja, os resultados apresentam ações concretas desta liderança da enfermagem e da equipe multiprofissional e intersetorial, que buscam lidar efetivamente com as iniquidades dos pacientes com câncer. Logo, estudo sinaliza que os enfermeiros podem adotar uma abordagem em duas vertentes, incluindo estratégias orientadas para a equidade com foco no cuidado direto de indivíduos e comunidades, bem como abordar as causas profundas da iniquidade por meio de liderança, influência política, defesa, educação e pesquisa (TRUANT, 2017; PETTUS; LIMA, 2020).

No relatório do *Institute of Medicine's (IOM) Report, The Future of Nursing: Leading Change, Advancing Health* (2011), constata-se o aumento da consciência da ação política entre os enfermeiros no movimento em direção à melhoria da qualidade dos cuidados de saúde. As recomendações do relatório são direcionadas a remover barreiras à prática, permitindo que os enfermeiros funcionem em toda a extensão de sua educação e treinamento, e capacitando-os a se tornarem líderes em ambientes complexos de assistência à saúde (IOM, 2011). Para que a promoção da saúde seja mais produtiva e haja uma atuação coordenada junto à uma equipe multidisciplinar, os enfermeiros precisam ser assertivos em vez de agressivos em seu estilo de comunicação. Falar como um profissional requer uma força de trabalho informada e experiente, mais do que só uma questão de opinião. Comunicar-se requer conhecer e compreender as melhores práticas e os fundamentos científicos (LAARI; DUMA, 2020). A enfermagem é consistentemente classificada como a profissão de maior confiança (MARYLAND; GONZALEZ, 2012). Essa confiabilidade, juntamente com o conhecimento clínico dos enfermeiros e especialização na ciência, prática e experiência do paciente em oncologia, posiciona os enfermeiros de forma exclusiva para se engajarem na defesa em nível local, estadual ou nacional. Contudo, os enfermeiros muitas vezes hesitam em se envolver no trabalho de *advocacy* por causa da percepção de falta de conhecimento sobre o processo, educação formal limitada sobre a política de saúde ou incerteza sobre como começar (BLACKBURN; JOHNSON; CHAVELEH, 2020).

Uma evidência importante citada em estudos de pesquisa de *advocacy* envolve a preparação educacional do enfermeiro para o papel de advogado, o que

implica que as habilidades de defesa de direitos são aprendidas informalmente após a graduação (HANKS, 2019; PERRY; EMORY, 2017). A educação em enfermagem desempenha um papel crucial no desenvolvimento de habilidades políticas dos enfermeiros pois possibilita o aperfeiçoamento e o fortalecimento do senso de confiança e eficácia pessoal no processo político.

Compreensivelmente, o ambiente de trabalho tende a influenciar tanto a ação de *advocacy* quanto sua eficácia, é possível que a defesa de direitos de pacientes possa causar discórdia no local de trabalho, visto que um defensor eventualmente é percebido como uma ameaça ao colega ou o gestor do serviço, posto que, a defesa em questão possa resultar em punição ou mudança no status de trabalho para aqueles os quais não estejam engajados. Além disso, a depender dos resultados obtidos diante do enfrentamento da situação e a defesa disparada, o defensor poderá ficar frustrado diante de um esforço malsucedido (HANKS, 2019; JAKIMOWICZ; PERRY ; LEWIS, 2018). Por outro lado, um resultado positivo das ações de *advocacy* pode resultar em um sentimento de realização e dever cumprido, indicando uma resposta positiva às ações de *advocacy* no local de trabalho (HANKS; STARNES-OTT, 2018; HANKS, STAFFORD, 2019). Várias razões são apresentadas para a falta de envolvimento dos enfermeiros nas políticas e políticas de saúde, e as barreiras para os enfermeiros estarem mais envolvidos são complexas e variam de país para país. Isso inclui a falta de apoio, recursos e tempo para que os enfermeiros o façam em seus locais de trabalho (AIKEN, 2018; RAKOW, 2016; WHO, 2019).

O resultado positivo em ações de *advocacy* advém de alguns facilitadores que influenciam no processo de trabalho como: influência público-alvo, a identificação da vulnerabilidade e acesso aos pacientes; influência intrínseca do profissional, relacionado à empatia pelo público-alvo, traços de personalidade, paixão pelo trabalho; influência profissional, relacionado ao nível de conhecimento, satisfação no trabalho e obrigação profissional; e influência cultural, relacionado à religião e normas sociais (LAARI; DUMA, 2020). A educação também desempenha um papel importante no desenvolvimento de habilidades políticas e em inculcar um senso de confiança e eficácia pessoal no processo político. A promoção do envolvimento em atividades de defesa política requer exposição aos processos de formulação de políticas, maior consciência da participação como responsabilidade do profissional em todos os níveis de preparação acadêmica, senso de autoeficácia no processo e desenvolvimento de

habilidades de liderança (PERRY; EMORY, 2017). Ao se envolver em questões de política de saúde e no processo político, os profissionais podem melhorar os resultados do atendimento ao paciente e ganhar um senso de empoderamento (FACKLER *et al.*, 2015; WADDELL *et al.*, 2016).

Os desafios persistem e indicam a necessidade de articulação de estratégias de acesso aos demais níveis de atenção à saúde e do governo de forma a garantir o princípio da integralidade, assim como a necessidade permanente de ajuste das ações e serviços locais de saúde, visando à apreensão ampliada das necessidades de saúde da população e à superação das iniquidades, com o objetivo neste caso do GT, o cumprimento das legislações e minimização das falhas de acesso e assistência na rede de saúde.

Às vezes, há verdadeiros muros burocráticos que atuam como barreiras para que os profissionais tenham oportunidades negadas de expressar abertamente suas preocupações com as políticas públicas, por exemplo, porque são funcionários do governo (WHO, 2019). No entanto, os profissionais devem ser participativos e transpor essas barreiras, pois executores de políticas públicas não podem permitir que outros façam políticas de saúde sem sua contribuição e devem usar as práticas baseadas em evidências, e explicar essas evidências aos formuladores de políticas públicas e seus líderes (AIKEN, 2018).

Considerando a enfermagem, embora o *advocacy* seja considerado uma parte importante do papel dessa categoria, a maioria dos enfermeiros confessa ter pouco conhecimento ou competência para se envolver em estratégias de *advocacy*. No entanto, o *advocacy* pode assumir muitas formas, desde aumentar a conscientização do público e das partes interessadas sobre o impacto das iniquidades no atendimento diário, até participar da advocacia que lida com as políticas nacionais de saúde e sociais para promover a equidade na atenção ao câncer (TRUANT, 2017). É importante alcançar enfermeiros que tradicionalmente não participam de atividades que envolvam o *advocacy*. À medida que profissionais dessa área percebem a importância do *advocacy* para a sua prática profissional e como esse envolvimento pode fazer a diferença, pode ocorrer uma maior influência da enfermagem na política de cuidados de saúde. Essa perspectiva incentiva os enfermeiros a avaliarem o estado de saúde não apenas em termos do que é, mas também em termos de porquê (TRUANT, 2017; PETTUS; LIMA; 2020; LAARI; DUMA, 2020).

A exposição a mentores e experiências de aprendizagem prática com advogados especialistas em políticas são estratégias-chave para desenvolver as competências dos enfermeiros no envolvimento de políticas (BENTON *et al.*, 2017; WADDELL *et al.*, 2016). A mentoria eficaz também incentiva os enfermeiros a se tornarem modelos de políticas para os outros (BENTON *et al.*, 2017; HUSTON, 2008; WADDELL *et al.*, 2016).

O papel do enfermeiro líder e influenciador é o de questionar criticamente por que e como as desigualdades estão ocorrendo entre indivíduos ou grupos dentro de sua prática. Contar as histórias por meio das investigações sobre o impacto da forma de fazer saúde dentro de uma rede de saúde que tem impacto na vida das pessoas. Essa é uma estratégia eficaz de conscientização para envolver o grupo, os profissionais assistenciais, a própria equipe multidisciplinar e por fim os gestores em relação aos problemas encontrados. As reuniões do GTVCA abrangem a orientação das estruturas de enfermagem, modelos de cuidado de âmbito multiprofissional, padrões, competências e outras estruturas que moldam o ambiente de cuidado para pacientes com câncer.

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Existe uma literatura vasta sobre gestão e liderança no campo da enfermagem, mas no cerne do fato de os enfermeiros não estarem envolvidos o suficiente em políticas públicas e *advocacy* está a lacuna em sua educação sobre essas questões importantes. Para que os enfermeiros em todo o mundo ocupem seus lugares nas mesas de tomada de decisão e se envolvam mais plenamente na formulação e reforma de políticas, eles precisam ter os conhecimentos, habilidades e atitudes necessários. Isso ajudará na motivação deles para se envolverem na política. A presente pesquisa pode verificar que este fato também se estende às outras áreas de conhecimento, considerando o grupo multiprofissional que compõe o GT. Portanto, a limitação deste estudo reside no fato da equipe necessitar buscar conhecimento sobre como implementar, publicar e executar as ações do GT, considerando que o *advocacy* foi transversal desde o planejamento até a análise das ações.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Enfermeiros junto à equipe multidisciplinar têm a oportunidade de assumir um papel de liderança para diminuir as iniquidades no cuidado do câncer. Alinhados com seu imperativo ético para a justiça social, os enfermeiros estão em uma situação ideal para adotar uma abordagem de *advocacy* em saúde, bem como os fatores, contextos e estruturas que moldam e influenciam os problemas no sistema de saúde.

A compreensão aprimorada de vários contextos e estruturas oferece ao enfermeiro estratégias para usar na prática com indivíduos e comunidades e abordar as causas profundas da desigualdade por meio de liderança, influência política, defesa de direitos, educação e pesquisa juntamente à sua equipe multidisciplinar. Por meio dessas estratégias sustentadas, prevê-se que os enfermeiros podem romper as hierarquias de poder que sustentam as iniquidades no sistema de atenção ao câncer, em última análise, promovendo uma mudança de cenário e favorecendo o cumprimento legal das obrigações dos diferentes níveis de atenção em saúde.

O *advocacy* sendo um pilar da saúde garante que a perspectiva inestimável dos enfermeiros seja incluída na tomada de decisões políticas. A defesa realizada pelos enfermeiros é fundamental para o avanço das questões que afetam a prestação segura e eficaz de cuidados aos pacientes com câncer, podendo contribuir para as iniciativas de políticas locais, estaduais e nacionais de saúde.

Esse movimento pode favorecer a projeção que o enfermeiro assistencial ou gestor atribui à pesquisa e ao pesquisador e, desse modo, poderá implicar na implementação de resultados de pesquisa em seu processo de trabalho. Com efeito, o pesquisador pode desenvolver possibilidades para melhor projetar suas pesquisas com vistas à inerência de seus objetos e resultados na dimensão assistencial. É possível que o resultado desse processo influencie na reorientação das identidades e realidades, de modo a impactar na qualidade da assistência aos indivíduos/grupos/coletividades e, conseqüentemente, na forma de fazer pesquisa na prática da enfermagem.

Este estudo esteve a serviço dos pacientes com câncer e também dos profissionais, à medida que o GTVCA sempre se colocou à disposição aos seus pares da área assistencial para ser o porta-voz das necessidades e fragilidades apontadas na rede de saúde, a fim de contribuir com a sua “força” para sensibilizar os gestores

e agilizar processos que interfiram no cuidado à pessoa com câncer. Assim sendo, a ciência, de fato, contribuiu para a dimensão do processo de trabalho da Enfermagem no âmbito da vigilância epidemiológica.

REFERÊNCIAS

ABBASINIA, M.; AHMADI, F.; KAZEMNEJAD, A. Patient advocacy in nursing: A concept analysis. **Nurs Ethics.**, [S. l.], v. 27, n. 1, p. 141-151, 2020. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0969733019832950>. Acesso em: 15 out. 2021.

AIKEN, L.H. Evidence-based nurse staffing: ICN's new position statement. **International Nursing Review**, [S. l.], v. 65, p. 469-471, 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/inr.12499>. Acesso em: 15 out. 2021.

BENTON, D. C.; AL MAAITAH, R.; GHARAIBEH, M. Na integrative review of nursing policy and political competence. **International Nursing Review**, [S. l.], v. 64, n. 1, p. 135-145, 2017. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/inr.12275>. Acesso em: 15 out. 2021.

BLACKBURN, R.; JOHNSON, K.G.; CHAVELEH, S. Advocacy: The pivotal role of oncology nurses. **Clinical Journal of Oncology Nursing**, [S. l.], v. 24, n. 1, 2020. Disponível em: <https://cjon.ons.org/cjon/24/1/advocacy-pivotal-role-oncology-nurses>. Acesso em: 15 out. 2021.

BOUWS, M.; MADEIRA, A.; STREBERGER, A. Fulfillment in the role of academic nurse leader: A grounded theory study. **J Prof Nurs.**, [S. l.], v. 36, n. 6, p. 469-476, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.profnurs.2020.03.007>. Acesso em: 10 out. 2021.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 1988.

BRASIL. **Lei nº 12.732 de 22 de novembro de 2012**. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm. Acesso em: 10 out. 2021.

BRASIL. **Lei nº 13.685, de 25 de junho de 2018**. Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para estabelecer a notificação compulsória de agravos e eventos em saúde relacionados às neoplasias, e a Lei nº 12.662, de 5 de junho de 2012, para estabelecer a notificação compulsória de malformações congênitas. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2018/Lei/L13685.htm#art2. Acesso em: 10 out. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.135, de 25 de setembro de 2013**. Estabelece diretrizes para o processo de planejamento no âmbito do Sistema Único

de Saúde (SUS). Disponível em:
https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt2135_25_09_2013.html.
Acesso em: 08 out. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sistema de informação de mortalidade (SIM)**. Disponível em: <http://sim.saude.gov.br/default.asp> Acesso em: 24 ago. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sistema Único de Saúde (SUS): instrumentos de gestão em saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. 48 p.

BROKAW, J.J. The Nursing Profession's Potential Impact on Policy and Politics. **American Nurse**, set. 2016. Disponível em:
<https://www.myamericannurse.com/nursing-professions-potential-impact-policy-politics/>. Acesso em: 11 out. 2021.

CARVALHO, A. I. Determinantes sociais, econômicos e ambientais da saúde. In: FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **A saúde no Brasil em 2030 - prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro: população e perfil sanitário**. v. 2. Rio de Janeiro: Fiocruz/Ipea/Ministério da Saúde/Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República, 2013. p. 19-38.

CHAVES, A. F. L. *et al.* Percepções de enfermeiros da atenção primária à saúde sobre o cuidado a pacientes oncológicos. **Enferm. Foco**, [S. l.], v. 11, n. 2, p. 91-97, 2020. Disponível em:
<http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/2880>. Acesso em: 12 set. 2021.

DAVOODVAND. S.; ABBASZADEH, A.; AHMADI, F. Patient advocacy from the clinical nurses' viewpoint: a qualitative study. **J Med Ethics Hist Med.**, [S. l.], v. 9, n. 5, 2016.

FACKLER, C. A.; CHAMBERS, A. N.; BOURBONNIERE, M. Hospitals nurses' lived experience of power. **Journal of Nursing Scholarship**, [S. l.], v. 47, n. 3, p. 267–274, 2015. Disponível em:
<https://sigmapubs.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jnu.12127>. Acesso em: 12 set. 2021.

FERLAY, J. *et al.* Estimating the global cancer incidence and mortality in 2018: GLOBOCAN sources and methods. **Int J Cancer**, [S. l.], v. 144, n. 8, p. 1941-53, 2019. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ijc.31937>. Acesso em: 25 ago. 2021.

FIGUEIRA, A. B. *et al.* Advocacia em saúde por enfermeiros na Estratégia Saúde da Família: barreiras e facilitadores. **Rev Bras Enferm.**, [S. l.], v. 71, n. 1, p. 65-72, 2018. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/reben/a/6gMp8sFMbMVqSwJ4sfwC4cv/?lang=pt>. Acesso em: 25 ago. 2021.

GELBCKE, F. L. ; MATOS, E. ; SALLUM, N. C. Desafios para a integração multiprofissional e interdisciplinar. **Tempus Actas de Saúde Coletiva**, [S. l.], v.6, p.

31-39, 2012.

HANKS, R.G.; ELOI, H.; STAFFORD, L. Understanding how advanced practice registered nurses function as patient advocates. **Nurs Forum.**, [S. l.], v. 2, p. 13-219, 2019. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/nuf.12319>. Acesso em: 20 ago 2021

HANKS, R.G.; STARNES-OTT, K.; STAFFORD, L. Patient Advocacy at the APRN Level: A Direction for the Future. **Nurs Forum.**, [S. l.], v. 53, n. 1, p. 5-11, 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/nuf.12209>. Acesso em: 20 ago. 2021.

HUSTON, C. Preparing nurse leaders for 2020. **Journal of Nursing Management**, [S. l.], v. 16, n. 8, p. 905-911, 2008.

INSTITUTE OF MEDICINE. **The future of nursing: Leading change, advancing health.** 2011. Disponível em: <https://www.nap.edu/catalog/12956/the-future-of-nursing-leading-changeadvancing-health>. Acesso em: 20 ago. 2021.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Estatísticas de câncer.** 2021. Disponível em <https://www.inca.gov.br/en/node/2244> Acesso em: 27 out. 2021.

INTERNATIONAL COUNCIL FOR NURSES (ICN). **The ICN Code of Ethics for Nurses.** Geneva: ICN, 2012. Disponível em: https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/2012_ICN_Codeofethicsfornurses_%20eng.pdf. Acesso em: 27 out. 2021.

JAKIMOWICZ, S.; PERRY, L.; LEWIS, J. Insights on compassion and patient-centred nursing in intensive care: A constructivist grounded theory. **J Clin Nurs.**, [S. l.], v. 27, n. 7-8, p. 1599-1611, 2018. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jocn.14231>. Acesso em: 5 out. 2021.

LAARI, L.; DUMA, S.E. Facilitators of the health advocacy role practice of the nurse in Ghana: A qualitative study. **Health Sci Rep.**, [S. l.], v. 10, n. 4, e220, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/hsr2.220>. Acesso em: 5 out. 2021.

MASCARELLO, K.C.; VIEIRA, A.C.B.C.; FREITAS, P.S.S.; MOCELIN, H.J.S.; MACIEL, E.L.N. Potential years of life lost by COVID-19 in the state of Espírito Santo and proportional mortality by age. **J Bras Pneumol.**, [S. l.], v. 48, n. 1, e20210489, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.36416/1806-3756/e20210489>. Acesso em: 07 set. 2022.

MARYLAND, M.; GONZALEZ, R. Patient Advocacy in the Community and Legislative Arenas". **The Online Journal of Issues in Nursing**, [S. l.], v. 17, n. 1, 2012. Disponível em: <https://ojin.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableofContents/Vol-17-2012/No1-Jan-2012/Advocacy-in-Community-and-Legislative-Arena.html>. Acesso em: 5 out. 2021.

NEVES, F. B. *et al.* Advocacia em saúde na enfermagem oncológica: revisão integrativa da literatura. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, e20200106, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0106>. Acesso em: 11 nov. 2021.

PERRY, C.; EMORY, J. Advocacy Through Education. **Policy, Politics, & Nursing Practice**, [S. l.], v. 18, n. 3, p. 158-165m 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29292663/>. Acesso em: 5 out. 2021.

PETTUS, K. I.; LIMA, L. Palliative care advocacy: why does it matter? **Journal of Palliative Medicine**, [S. l.], v. 23, n. 8, p. 1009-1012, 2020. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0696>. Acesso em: 11 out. 2021.

REUTER, C. L. O.; SANTOS, V. C. F.; RAMOS, A. R. The exercise of interprofessionality and intersectoriality as an art of caring: innovations and challenges. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, p.1-82018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2017-0441>. Acesso em: 11 out. 2021.

ROCHA, P. K.; PRADO, M. L.; SILVA, D. M. G. V. Pesquisa Convergente Assistencial: uso na elaboração de modelos de cuidado de enfermagem. **Rev Bras Enferm.**, [S. l.], v. 65, n. 6, p. 1019-25, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/PsjobdtvKmHH3cBsxyvNnv3t/?lang=pt>. Acesso em: 11 out. 2021.

ROSA, W. Public health nursing and transnational agendas: local to global health advocacy. **Public Health Nurs.**, [S. l.], v. 34, n. 3, p. 197-199, 2017. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/phn.12317>. Acesso em: 11 out. 2021.

SILVA, M.J.S. *et al.* Influência das iniquidades sociais e dos cuidados de saúde na incidência e mortalidade por câncer. **Rev. Bras. Cancerol.**, [S. l.], v. 64, n. 4, p. 459-60, 2018. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/211>. Acesso em: 11 out. 2021.

SOLAR, O.; IRWIN, A. **A conceptual framework for action on the social determinants of health**. Social determinants of health discussion paper 2 (policy and practice). Geneva: World Health Organization, 2010. Disponível em: http://www.who.int/sdhconference/resources/ConceptualframeworkforactiononSDH_eng.pdf. Acesso em: 18 out. 2021.

SUNDQVIST, A. *et al.* Protective Nursing Advocacy: Translation and Psychometric Evaluation of na Instrument and a Descriptive Study of Swedish Registered Nurse Anesthetists' Beliefs and Actions. **Journal of PeriAnesthesia Nursing**, [S. l.], v. 33, n. 1, p. 58-68, 2018. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1089947216303689> Acesso em: 18 out. 2021.

TRENTINI, M.; PAIM, L.; SILVA, D. M. G. da. **Pesquisa convergente assistencial: delineamento provocador de mudanças nas práticas de saúde**. 3. ed. Porto Alegre: Moriá, 2014.

TRUANT, T. Equity in Cancer Care: Strategies for Oncology Nurses. **Nurs Clin North Am.**, [s.l.], v. 52, n. 1, p. 211-225, 2017. Disponível em: [10.1016/j.cnur.2016.11.003](http://dx.doi.org/10.1016/j.cnur.2016.11.003). PMID: 28189164. Acesso em: 17 out. 2021.

VENTURA, C.A.A. *et al.* Health advocacy and primary health care: evidence for nursing. **Rev Bras Enferm.**, [S. l.], v. 73, n. 3, p. e20180987, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0987>. Acesso em: 17 out. 2021.

WADDELL, A. *et al.* A hospital-based interdisciplinary model for increasing nurses' engagement in legislative advocacy. **Policy, Politics, & Nursing Practice**, [S. l.], v. 17, n. 1, p. 15-23, 2016.

6.2 MANUSCRITO 3: AÇÕES DE UM GRUPO TÉCNICO DE VIGILÂNCIA DO CÂNCER NA PERSPECTIVA DO ADVOCACY

RESUMO

Objetivo: refletir sobre as ações de um grupo técnico de vigilância do câncer na perspectiva do *advocacy*. **Método:** Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo, com delineamento da Pesquisa Convergente Assistencial. Foram analisadas 14 atas com aditivo de observações e complementações das reuniões de um grupo técnico de vigilância do câncer do dia 18/06/2020 até o dia 29/07/2021. Estruturou-se a análise dos dados, seguindo as etapas da Pesquisa Convergente Assistencial, em duas categorias temáticas: Gestão da assistência ao usuário e Gestão da estrutura do serviço. **Resultado:** foram identificados 46 problemas dos quais 19 foram classificados em Gestão de assistência ao usuário, que avaliam erros/falhas cometidos diretamente com o usuário do serviço e 27 como Gestão da estrutura do serviço, referente aos problemas numa perspectiva estrutural, que geram falhas nos serviços de saúde. **Considerações Finais:** As ações de vigilância do câncer com base em todos os problemas identificados, e estiveram alinhadas à perspectiva do *advocacy* na medida que estabeleceu estratégias mais ativas e intensivas de melhoria da qualidade nos diferentes níveis de atenção.

Descritores: Advocacy, Vigilância Epidemiológica, Enfermagem. Oncologia

ABSTRACT

Objective: To reflect on the actions of a technical group on cancer surveillance from the advocacy perspective. **Method:** This is a qualitative, descriptive study with Convergent Care Research design. Fourteen minutes were analyzed with the addition of observations and complementation of the meetings of a technical group on cancer surveillance from 18/06/2020 to 29/07/2021. Data analysis was structured according to the stages of the Convergent Care Research in two thematic categories: User assistance management and Service structure management. **Result:** Forty-six problems were identified, of which 19 were classified as User assistance management, corresponding to errors/mistakes involving directly the user, and 27 were classified as Service structure management, referring to problems of a structural nature, which generate flaws in the health services. **Final Considerations:** Cancer surveillance actions based on all identified problems, and were aligned with the advocacy

perspective insofar as more active and intensive strategies were established to improve quality at different levels of care.

Descriptors: Advocacy, Epidemiological Surveillance, Nursing. Oncology

INTRODUÇÃO

A Vigilância Epidemiológica tem o papel essencial de elaborar ações para promover a saúde, a partir da coleta e processamento de dados sobre um problema específico. O Art 6º da Lei Nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, define Vigilância Epidemiológica como um conjunto de ações que permitem o conhecimento, detecção ou prevenção em mudanças nos eventos determinantes e condicionantes de saúde, visando o controle de doenças e agravos (BRASIL, 1990). Ao definir a atuação do enfermeiro junto à vigilância epidemiológica, considera-se que este profissional desenvolve ações de investigação epidemiológica, de diagnóstico situacional, de planejamento e de implementação de medidas de prevenção, controle e tratamento, baseado na informação de ocorrência e de distribuição de doenças e de agravos da população. O planejamento, as decisões e as ações de prevenção e de controle de doenças devem ter como bases a realidade e o contexto nos quais os dados são coletados. Além disso, o profissional que estiver à frente de uma vigilância epidemiológica, apoia as políticas públicas e promove ações conjuntas até mesmo com diferentes secretarias, a fim de ampliar o acesso à informação, à promoção da saúde, gerando impacto positivo na população.

No contexto da oncologia, as informações de vigilância são infinitas, sob ópticas variadas. A Vigilância de Câncer, segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA), busca dados sobre novos casos de neoplasias, sobre rede de atenção oncológica, mortes e recuperações por tumores e outras vertentes, que ajudam os profissionais da saúde a estarem inseridos a respeito da situação do câncer no Brasil, e no mundo, além de criarem estratégias para atenuar e garantirem o direito da pessoa com neoplasias (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2021). Dessa forma, fundamenta-se a importância de abordar ações de vigilância, que por meio de suas ferramentas de rastreamento e monitoramento, sejam capazes de melhorar ou prevenir um cenário crítico, especialmente ao que se trata de pessoas com câncer.

O câncer é o responsável pelo maior número de mortes do mundo. Conforme dados coletados pela Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2019, o câncer está

entre a primeira e segunda causa principal de mortalidade antes dos 70 anos em 112 países, o que evidencia bem a redução considerável da expectativa de vida de quem é acometido pela doença (SUNG *et al.*, 2021).

Os dados publicados de expectativa para 2020 registraram uma incidência de aproximadamente 19 milhões de casos de câncer em todo mundo, com 10 milhões de mortes. Mais de 60% dos casos de câncer se concentram nos 10 tipos mais frequentes, sendo responsáveis também por 70% de todas as mortes. Em relação aos dados de 2018, pela primeira vez, o câncer de Mama ultrapassou o câncer de Pulmão em número de incidência global e o câncer colorretal ultrapassou o câncer de próstata (SUNG *et al.*, 2021).

Na maior parte do mundo, e no caso do Brasil, as ocorrências de câncer aumentam de modo gradual, concomitante ao envelhecimento e crescimento da população, além da forte associação aos fatores socioeconômicos. Essa situação se conecta integralmente ao modelo de vulnerabilidade social, a qual abrange definições relacionadas ao processo de vulnerabilidade, na região geográfica específica onde as pessoas vivem, ou seja, uma perspectiva ampla, ao mesmo tempo que subjetiva (FLORÊNCIO; MOREIRA, 2021).

Um exemplo é nos tipos de câncer predominantes nas regiões do Brasil. Em geral, nas regiões Sul e Sudeste, há maior incidência de câncer de próstata e mama feminino, enquanto no Centro-Oeste, o câncer do colo do útero e o de estômago são os mais comuns. Já nas regiões Norte e Nordeste a incidência do câncer do colo do útero e de estômago tem impacto importante também (INCA, 2020). Essas estatísticas apresentam, não somente a diferença entre as regiões geográficas, como também retratam algumas desigualdades sociais prevalentes nas regiões, assim como em diferentes contextos. A Advocacia em saúde (*advocacy*) concentra-se justamente em reduzir esse contraste na saúde da população, por meio de ações e políticas públicas, sempre atuando na defesa do paciente e tudo que abarca uma melhora na saúde pública (COHEN; MARSHALL, 2017).

A expressão *advocacy* que é originária do latim, *advocare*, e exprime a oferta de ajuda àqueles que necessitam de orientação. Por não haver uma tradução deste termo no Brasil, o *advocacy* configura-se em um conjunto de etapas fundamentais para a sua execução como: identificação de problemas que atrapalham o andamento de uma causa; busca por soluções; promoção de ações tentando pressionar os

representantes do setor público a repensar políticas públicas para o problema apresentado (HERMSDORFF *et al.*, 2020).

As ações de vigilância, as quais mostram dados sobre mortalidade, incidência e prevalência do câncer em geral manifestam inovações frequentes, que renovam o campo com criativas ideias, e ajudam a superar obstáculos (MAYS; COCHRAN, 2021). O monitoramento telefônico de pós-operatórios, após alta hospitalar, de pacientes com câncer, ainda que já fosse utilizado, configurou uma alternativa altamente eficaz durante a pandemia da COVID-19. Esse método permite a continuidade do cuidado, oferecendo ensino e orientações aos pacientes de acordo com as necessidades (OLIVEIRA *et al.*, 2021). Outra ideia eficaz nas ações de vigilância, é a detecção precoce de câncer do colo do útero (CCU) através de programas organizados de rastreamento, que dependem da Atenção Primária à Saúde (APS) na captação das mulheres para a realização do exame citopatológico do colo do útero, e depois, caso haja lesão intraepitelial escamosa de alto grau, são encaminhadas à rede de atenção secundária (ANJOS *et al.*, 2021).

Nesse viés, mesmo existindo desafios dos profissionais da saúde, implementar novas táticas, quanto à área da oncologia, ajuda e facilita no cuidado ao paciente, diminui a assimetria na sociedade e promove a totalidade do serviço de saúde (MELO *et al.*, 2021). Uma das estratégias utilizadas para este estudo a fim de gerar um impacto positivo no cenário do câncer, foi a criação de um Grupo Técnico de Vigilância do Câncer (GTVCA), publicado oficialmente por meio de uma Instrução Normativa em 2019, pela vigilância epidemiológica de um município do Estado de Santa Catarina, com o objetivo de investigar óbitos com causa básica de morte o câncer, a fim de garantir o respeito ao portador de câncer e o cumprimento da lei 12.732/2012 (Lei dos 60 dias) e a lei 13.896/2018 (Lei dos 30 dias), além de verificar falhas de acesso ou assistência no sistema de saúde, considerando o itinerário terapêutico dos paciente com câncer, ou seja, os caminhos percorridos por pessoas na busca de cuidados terapêuticos para seus problemas de saúde (DEMÉTRIO; SANTANA; PEREIRA-SANTOS, 2020).

O grupo técnico tem como base teórica o *advocacy* e a articulação para a construção partiram da vigilância epidemiológica do município. Além da base teórica, a formação do GT deu-se, primeiramente, por meio da análise de situação de saúde do município e as leis que determinam os prazos para assistência do paciente com

câncer. Com o propósito de produzir informações e, conseqüentemente, fluxo informação-decisão-ação, a notificação de doenças e de agravos é a principal fonte de dados para as ações de vigilância epidemiológica. Conforme Lei nº 13.685, de 25 de junho de 2018 que altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, e estabelece que as doenças, agravos e eventos em saúde relacionados às neoplasias terão notificação e registro compulsórios, nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional, nos termos regulamentares.

Para que haja uma notificação, é necessário que se estabeleça uma ficha de notificação, qual estabelecimento de saúde e quais profissionais poderão notificar e em qual sistema essa notificação será inserida. No entanto, atualmente ainda não foi determinada a forma de notificação, ainda que a lei esteja vigente desde 2018. Porém, conforme a análise de situação de saúde realizada pela própria pesquisadora que é responsável técnica pelas Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no município, foi evidenciado que a mortalidade por câncer estava em primeiro lugar no município, ultrapassando as mortes por doenças cardiovasculares, que atualmente alcançam um patamar no mundo.

No início do século XX, as doenças infecciosas eram as principais causas de óbito na população mundial. No entanto, observa-se um processo de transição epidemiológica, com repercussões na saúde mundial. A transição epidemiológica é um processo amplo, que modifica o padrão de morbimortalidade populacional e, geralmente, vem acompanhado por outros processos transicionais: demográfico, socioeconômico, tecnológico e nutricional (ISTILLI et al., 2020). A situação de saúde no mundo, e no Brasil segue o mesmo cenário, se caracteriza por uma transição demográfica acelerada e por um perfil epidemiológico de tripla carga de doenças, ou seja, uma agenda não superada de doenças infecciosas e carenciais, uma carga importante de causas externas e uma marcante presença das condições crônicas, trazendo neste contexto as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (FIGUEIREDO; CECCON; FIGUEIREDO, 2021).

Portanto, mesmo sem ter como ferramenta a notificação do câncer consolidada a nível nacional e, a partir desta, verificar o cumprimento da legislação e intervir caso a caso, se evidenciado atrasos, foi necessário criar uma forma de entender de maneira profunda e detalhada o cenário da mortalidade por câncer no município. Assim, sendo buscou-se por meio das legislações vigentes uma base legal

para verificar se o não cumprimento destas por meio da investigação óbitos é que estava gerando um alto índice de mortalidade e, conforme os resultados, promover ações conjuntas e sensibilizar os gestores para a melhoria da assistência aos portadores de câncer, agilizando o processo de diagnóstico e tratamento. Foi realizado investigações em prontuários físicos e eletrônicos, entrevista com profissionais de saúde e convocação de equipes de saúde que atenderam o caso em questão para esclarecer os principais problemas identificados pelo grupo e pactuar ações.

Outra lei referente ao câncer também utilizada pelo GT é a Lei 13.896 de 31 de outubro de 2019 que define o prazo máximo de 30 dias entre a solicitação e a realização de exames de pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS) para os quais a principal hipótese diagnóstica seja uma neoplasia maligna, ou seja, câncer. Ela altera a Lei 12.732/2012, que estabeleceu – dentre outras coisas – um prazo de 60 dias entre o diagnóstico definitivo de câncer e o início do tratamento da doença. Ambas as leis têm um objetivo muito importante e necessário: tornar o diagnóstico e tratamento do câncer mais precoces, a fim de melhorar os desfechos, sejam de cura, sobrevivência e/ou qualidade de vida dos pacientes.

Assim sendo, para respaldar a causa defendida, é necessário reunir uma base sólida de evidências científicas que corroborem para o entendimento da importância da criação de uma nova demanda de trabalho a partir de um contexto de grande significância no que diz respeito aos impactos na saúde pública. Entretanto, além de demonstrar a gravidade da situação e a relevância de voltar ações em prol da mesma, é necessário também sinalizar soluções e medidas a serem tomadas para a efetiva mudança da situação a ser trabalhada, sendo importante demonstrar a capacidade em termos técnicos e operacionais para execução das propostas.

Sob esta ótica, promover ações de vigilância epidemiológica para pessoas com câncer, que fomentem a defesa do paciente é algo novo, que abre uma lacuna no conhecimento. Portanto, apesar de existirem diversas ações de vigilância com o enfoque nas pessoas com câncer, o referencial do *advocacy* conduz um novo olhar sobre como aplicar estratégias capazes de auxiliar tanto os profissionais assistenciais quanto os gestores a promover ações e tomar decisões guiadas e orientadas. Nesta perspectiva o objetivo deste estudo é analisar as ações de vigilância epidemiológica para pessoas com câncer na perspectiva do *advocacy*.

METODOLOGIA

Aspectos éticos

Os participantes deste estudo foram esclarecidos sobre a pesquisa e anuíram mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O projeto foi apreciado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, conforme exigência da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que trata das pesquisas envolvendo seres humanos.

Referencial metodológico

Estudo de abordagem qualitativa, do tipo Pesquisa Convergente Assistencial (PCA), que se caracteriza pela realização de melhoramentos com introdução de inovações no contexto da prática assistencial de enfermagem e saúde, sendo que a mudança inovadora na prática assistencial é a especificidade da PCA, também, necessariamente, o que lhe confere identidade (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2017).

A PCA reúne um conjunto de atributos que precisam ser rigorosamente seguidos ao longo do processo de pesquisa. O melhoramento das inovações é construído por informações fidedignas obtidas no decorrer do processo de pesquisa, para que assim haja mudanças no processo da prática assistencial, sendo obrigatório o envolvimento dos protagonistas nessa mesma prática assistencial. Isso envolve também um relacionamento entre profissionais, equipes, pessoas em caráter dialogal e dialógico, e também entre os que constroem esse tipo de pesquisa, inserido assim como o esperado, em pleno cenário da prática assistencial (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2017).

A convergência das ações da prática assistencial e ações da pesquisa, ocorrem por simultaneidade, em decorrência de um processo de alternância de momentos de aproximação e momentos de afastamento entre as ações da prática assistencial e as ações da pesquisa, ambas intencionalmente dispostas no ambiente assistencial, encontro esse que proporciona possibilidades de leitura e descoberta de novos fenômenos (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). Esse é o momento em que o

enfermeiro encontra o problema que o faz refletir e tomar determinadas decisões teóricas e metodológicas.

A implementação da PCA ocorre por meio das seguintes fases: a concepção, a instrumentação, a perscrutação, a análise e a interpretação. A fase de concepção representa a escolha do tema, o estabelecimento dos objetivos da pesquisa, a revisão de literatura sobre o tema escolhido. A fase de instrumentação consiste na elaboração dos procedimentos metodológicos. A fase de perscrutação inclui a coleta e o registro dos dados, que se destinam a produzir construções científicas nas atividades de pesquisa e favorecer o aperfeiçoamento ou a criação de novos elementos e a etapa final é a análise. (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

Na etapa análise, temos o processo de apreensão, na etapa interpretação, encontramos os processos de síntese, teorização e recontextualização. O processo de síntese, incluído na etapa interpretação, consiste em examinar subjetivamente os dados e realizar associações e variações das informações, encontradas no processo de apreensão. O processo de teorização consiste em descobrir os valores contidos nas informações levantadas durante o processo de síntese. A teorização se faz pela relação da fundamentação teórico-filosófica utilizada no estudo de maneira a proceder à associação com os dados. O processo de recontextualização consiste na possibilidade de dar significado a determinados achados ou descobertas e procurar contextualizá-los em situações similares, ou seja, é a socialização de resultados singulares (TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014). Assim, formulam-se novos conceitos, definições e inter-relações, constituindo as conclusões do estudo.

Ao pensar em construir o modelo utilizando a lógica indutivo-dedutiva, a PCA torna-se uma escolha adequada para tal processo, pois indica que o modelo será construído a partir da realidade, relacionando pragmatismo e cientificismo durante todo seu processo de elaboração. O pesquisador precisa manter estreita relação com a prática assistencial, realizando um processo de construção mental a partir de um conhecimento específico ao mesmo tempo que engloba diversas dimensões, embasando a elaboração de um conhecimento e de ações que solidificarão o empirismo em um cuidado científico, específico e sistematizado.

Cenário do estudo

O estudo foi realizado na vigilância epidemiológica da secretaria municipal de saúde de um município no estado de Santa Catarina, envolvendo um grupo multiprofissional de diversos serviços da rede da saúde. Cada profissional que representou um serviço de saúde era coordenador/gestor ou funcionário do serviço indicado pelo seu superintendente. Considerando o objeto a ser estudado nesta pesquisa, fez-se necessário a articulação entre diferentes atores, ou seja, representantes de diferentes níveis de atenção à saúde, afim de buscar de forma integral realizar um levantamento de problemas e promover ações interligadas e interssetoriais, responsabilizando cada parte envolvida no processo assistencial do paciente investigado.

Essa articulação da Vigilância Epidemiológica ocorreu com o serviço ambulatorial de uma universidade privada que atende pacientes do Sistema Único de Saúde; atenção especializada; laboratório municipal e um laboratório particular que faz a análise de grande parte das biópsias do município; a regulação, controle e avaliação, uma Unidade de Alta Complexidade Oncológica (UNACON); e a secretaria de saúde com representante da saúde da mulher. A coleta de dados ocorreu de 18 junho de 2020 a 29 de julho de 2021. Neste caso, os registros das reuniões na modalidade de atas e das observações e complementações da pesquisadora a partir das atas, constituíram material empírico para análise dos dados.

Crítérios de seleção

Como critérios de inclusão: escolheram-se os participantes conforme o trabalho desempenhado nestes serviços, a fim de garantir representatividade no GVTCA. Como já descrito anteriormente, é necessário o envolvimento dos protagonistas nessa mesma prática assistencial e o pesquisador precisa obrigatoriamente exercer a sua prática neste cenário, configurando, assim, como um estudo convergente assistencial. Posteriormente, foi realizada a consolidação oficial do GTVCA e também da definição e aperfeiçoamento da metodologia e processo de trabalho utilizado pelo grupo. Assim sendo, definiu-se um recorte temporal, considerando quais atas abrangeriam o respectivo corpo de análise, com base no início das evidências e os problemas levantados pelo grupo, consistência e profundidade dos dados, ou seja, após a definição do processo de trabalho e a

consolidação do grupo. A última ata a ser analisada foi definida devido a incidência das informações, ou seja, a partir do momento que a ocorrência dos problemas se tornou repetitiva, encerrou-se a coleta. Porém, sinaliza-se que as atividades do GTVCA continuaram.

Ressalta-se que, a representação para o GTVCA foi discutida com a diretoria da vigilância epidemiológica, bem como, ao exercício da autonomia do secretário de saúde, no sentido de efetuar indicações. Assim sendo, os serviços foram escolhidos pela Vigilância Epidemiológica e cada serviço indicou o seu representante conforme as necessidades e objetivos do grupo, para que assim houvesse participação efetiva e contribuição.

Etapas do trabalho

A seguir apresentam-se as etapas que constituíram a construção desta pesquisa.

Etapa 1 – registro das atas: O corpo de análise foi constituído por 14 atas oriundas dos registros das reuniões do GTVCA. A ata se configura como uma modalidade textual da linguagem escrita, utilizada principalmente no contexto profissional, para manter o registro de decisões e argumentos que foram previamente apresentados durante as reuniões. Serve como uma espécie de arquivo, que poderá ser consultado sempre que necessário, além de ser uma garantia de que o assunto abordado não será esquecido. A importância da ata de reunião se define também como uma aliada para a organização e a cobrança de resultados. Na maior parte das reuniões, as decisões são tomadas e a partir delas surgem ações necessárias. Quanto maior for o grupo envolvido, maior é a necessidade de controle sobre o que foi planejado e discutido. Neste cenário do GTVCA, a ata foi um grande facilitador, pois registrou todas as deliberações, os compromissos e seus executores e serviu como material empírico para esta pesquisa. O registro das atas do GTVCA foi realizado por uma secretária executiva, nomeada oficialmente como membro do grupo. Para organização dos registros as atas foram redigidas com as seguintes informações: data, localização e horário do início da reunião; identificação dos participantes, o que inclui nome e cargo de todos os presentes e a justificativa dos ausentes; identificação da pauta, ou seja, o propósito/motivo pelo qual a reunião foi realizada; detalhamento da reunião, foram citadas as informações em ordem cronológica com os principais

assuntos discutidos, as votações realizadas, os resultados obtidos e todas as decisões tomadas. Dessa maneira, as atas funcionaram como verdadeiros atos oficiais, pois continham os principais pontos das reuniões, podendo ser consultadas, com o objetivo de evitar novos questionamentos ou encontros sobre os mesmos temas. Contudo, reafirma-se que o conjunto do material empírico, propriamente dito, era composto pelo material da ata e das descrições de observação e de complementação, realizadas pela pesquisadora.

Etapa 2 – O material empírico, composto pelas atas e as descrições de observação e de complementações realizadas pela pesquisadora, foi organizado por uma bolsista de iniciação científica e pela pesquisadora. Para manter a organização do conteúdo foi elaborado um quadro com as seguintes informações: data da reunião, problemas identificados na investigação de óbito por câncer, ações pactuadas a partir dos problemas, palavras-chave, para identificar os assuntos mais abordados. A partir deste quadro e da leitura exhaustiva das atas, o quadro foi preenchido.

Etapa 3 – Complementação das informações: Após a análise do quadro, sentiu-se a necessidade de complementar as informações obtidas por meio das atas e, dessa forma, foram incluídas mais duas colunas sendo nomeadas como: retorno, se houve encaminhamentos e retorno/resposta à ação; e análise da ação, se o problema foi resolvido ou não. Para essa última etapa a pesquisadora realizou contato telefônico com os profissionais convocados em reunião e questionou sobre as ações que foram pactuadas e sobre a resolutividade, ou seja, uma retomada dos acordos estabelecidos durante as reuniões ou por meio de cartas de recomendação. As cartas de recomendação foram documentos elaborados pelos membros do GTVCA a fim de registrar e formalizar a identificação de um problema e a solicitação da resolução.

A PCA propõe a proximidade e o afastamento diante do saber-fazer assistencial, pois nos induz a uma metodologia em que há uma relação direta entre a academia e a prática. Devido a esse movimento, em alguns momentos há maior vínculo com o trabalho, e em outros, com a pesquisa. Assim sendo, esta etapa promoveu uma aproximação novamente com o trabalho desempenhado pelo GTVCA e também evidencia a preocupação da pesquisadora em realizar uma análise das ações do grupo, para determinar quais foram efetivas e quais deveriam ser revisadas e retomado o contato com as partes que ficaram responsáveis pela execução. Pode-se afirmar que o *advocacy* encontra-se alinhado com a metodologia na medida que

segue o plano de definir objetivos e metas, definir o problema a ser trabalhado, realizar levantamento de dados (aqui com base nas atas), identificar em que cenário ocorrem os problemas e posteriormente pactuar ações que estejam ligadas à melhoria da assistência, seja por alocação de recursos, seja por capacitação dos profissionais e avaliar o trabalho que está sendo realizado para que então sejam feitos os ajustes necessários e implementação de novas estratégias, novas formas de trabalhar para que possamos cumprir com os nossos objetivos.

Etapa 4 – Categorização dos temas: Esta etapa consistiu em examinar os dados e realizar associações e variações das informações contidas no quadro. Os dados foram agrupados com base nos problemas encontrados e nas ações executadas e, dessa forma, constituíram-se em duas categorias: gestão de assistência ao usuário e gestão da estrutura do serviço.

Análise dos dados

A fase de perscrutação, que significa investigar rigorosamente, está imbricada nas fases de instrumentação e análise. Incluiu coleta e organização dos resultados, em que o pesquisador está duplamente comprometido: desenvolvendo o conhecimento técnico e o conhecimento teórico. Então, a perscrutação ocorre quando informações requerem mais propriedade para promover mudanças na prática. Ao executar ações (prática assistencial) e, paralelamente, observar os fatos investigados (pesquisa), os acontecimentos foram registrados por meio das atas de modo a dar continuidade à perscrutação até alcançar conjunto de informação (amplo, profundo e consistente) que aponte as respostas possíveis para o acompanhamento do objetivo proposto.

Por fim, na fase de análise, os dados foram submetidos a um tratamento segundo quatro processos: apreensão, síntese, teorização e recontextualização que fazem parte das fases de análise e interpretação (ROCHA; PRADO; SILVA, 2012; TRENTINI; PAIM; SILVA, 2014).

Portanto, com a elaboração deste estudo e a execução de cada etapa pode-se perceber que o grupo atingiu suas atividades com base no *advocacy*, alinhado rigorosamente à PCA, na medida em que houveram a identificação de problemas que atrapalham o andamento de uma causa; a busca por soluções; e a promoção de ações intentando pressionar os representantes do setor público a repensar políticas públicas

e o próprio processo de trabalho para o problema apresentado. Além de articular as questões teóricas do *advocacy*, também se utilizou deste como estratégia por meio de um conjunto de ações desenvolvidas para influenciar na resolução de problemas e falhas na rede de saúde. O *advocacy* funcionou como uma ponte entre os membros do grupo e os setores que detêm poder para atuar e mudar situações consideradas um problema para a execução das políticas públicas e do cumprimento da legislação vigente sobre o câncer.

RESULTADOS

Na categorização de análise descrito nas atas do GTVCA com base nas reuniões mensais e posteriormente a cada 2 semanas, do dia 18/06/2020 até o dia 29/07/2021, foram identificados 46 problemas os quais foram classificados em dois tópicos de estudo de gestão. São eles: Gestão de assistência ao usuário (que avaliam erros/falhas cometidos diretamente com o usuário do serviço) e Gestão da estrutura do serviço (no que remete aos problemas numa perspectiva estrutural, que geram falhas nos serviços de saúde). Essa análise possibilitou detectar 19 e 27 problemas, respectivamente.

Gestão da assistência ao usuário

Na gestão de assistência ao usuário foram identificados 19 problemas, os quais formaram esta categoria. Todos estes problemas ocorreram em diferentes cenários e foram organizados de acordo com cada ata. Porém, para estes resultados é pertinente afirmar que, na maioria das vezes, os apontamentos aqui mencionados não ocorrem de forma isolada, ou seja, não foram uma exceção do caso investigado. Nessas problemáticas analisadas compõem pontos recorrentes nas atas: falha na busca ativa do paciente; não rastreamento e monitoramento; exame sem resultado; falha na referência e contrarreferência; classificação de risco errada de exames; falta humanização; falta de preparo profissional, ocasionando erro de diagnóstico e falha na anamnese e exame físico; problemas relacionados a atrasos nos exames e tratamento; não cumprimento da lei dos 30 dias e 60 dias; falta de capacitação da equipe de saúde e de educação/sensibilização da equipe de saúde; atendimento voltado à queixa-consulta; atenção sem continuidade; não identificação de nenhuma

ação de *advocacy* por parte dos profissionais; erro de encaminhamento.

Gestão da estrutura do serviço

Dentre os 27 problemas encontrados, alguns pontos se repetiram frequentemente. Isso serve para evidenciar a recorrência de falhas atribuídas à estrutura de serviço, cotidianamente, que fragiliza a assistência integral ao usuário do serviço. Nessas problemáticas analisadas compõem pontos recorrentes nas Atas: questões falhas associadas com registro e prontuário; problemas em referência e contrarreferência; falta de organização/comunicação entre os sistemas de saúde; problemas na logística de transporte e entrega de exames; e falhas na continuidade da educação/informação de profissionais de saúde.

Quadro 8 - Análise das atas do Grupo Técnico de Vigilância do Câncer, Florianópolis, SC, 2022.

Categorias	Descrição	Unidade de Registro	Soluções discutidas
<p>Problemas na gestão da assistência ao usuário</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Falha no tratamento - Erro no diagnóstico - Inadequada comunicação interprofissional - Inadequada comunicação com o paciente - Falta de capacitação do profissional 	<ul style="list-style-type: none"> -Atraso no início de tratamento -Atraso ou ausência de diagnóstico -Atraso ou ausência de avaliação de resultados de exames -Interpretação incorreta de resultados -Vieses de decisão - Não valorização do risco de erro por parte de profissionais e pacientes - Desconhecimento de medidas de rastreamento 	<ul style="list-style-type: none"> - Convocar os profissionais responsáveis pelas falhas que ocorreram durante o percurso do paciente desde a primeira queixa até o óbito, realizar a discussão do caso e propor soluções em conjunto. - Elaborar cartas de recomendação aos serviços de saúde. - Sensibilizar os gestores a promover as mudanças necessárias. - Educar os profissionais convocados quando a legislação referente ao diagnóstico e tratamento do câncer. - Discutir com os profissionais a importância das nomenclaturas, interpretação dos exames e a descrição detalhada em prontuário. - Discutir com os profissionais a importância da descrição detalhada nos encaminhamentos para facilitar o responsável na regulação pela classificação de prioridade das consultas, exames e procedimentos. - Enfatizar para os profissionais convocados sobre a importância do acesso ao diagnóstico precoce, pois permite o tratamento efetivo. - Salientar aos profissionais convocados a necessidade de haver uma comunicação efetiva entre eles, para que exista definitivamente a referência e contrarreferência, e também entre eles e o paciente. - Disponibilizar sistemas de apoio à decisão. - Minimizar o uso de instruções verbais ou telefônicas, preferindo, sempre que possível, o contato pessoal diretamente com o profissional de saúde de nível superior, de maneira formal e com registro em prontuário. - Educar permanentemente o paciente quando este estiver em consulta. - Realizar estratificação de risco de cada área com cobertura da Estratégia da Saúde da Família e propor intervenções com base na análise de situação da população adstrita. - Monitorar os indicadores pactuados referentes à saúde da mulher, que visam à organização das redes assistências e que permite identificar diferenças relevantes nos territórios do município que configuram problemas de acesso da população, de rastreamento e monitoramento dos casos suspeitos de câncer. - Encorajar o paciente a participar de forma ativa do processo. - Fornecer informação clara e escrita sempre que possível.

			<ul style="list-style-type: none"> - Implementar registro clínico único por sistema específico nos locais onde existe prontuário físico. - Realizar discussão dos casos reais em Educação Permanente. - Atualizar os protocolos periodicamente, de forma a incorporar as técnicas mais seguras com o conhecimento científico mais atual.
Problemas na gestão da estrutura do serviço	<ul style="list-style-type: none"> -Falhas na organização do serviço de saúde. - Inadequados registros clínicos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Conciliar os tratamentos entre os diferentes níveis de complexidade dos cuidados - Falta de protocolos para todas as intervenções, desde a entrada até a saída do paciente. - Ausência de registros nas evoluções dos pacientes. - Falta de consulta de retorno para entrega de resultado de exame citopatológico do colo do útero, ficando a entrega pela recepção do local. 	<ul style="list-style-type: none"> - Convocar os profissionais responsáveis pelas falhas que ocorreram durante o percurso do paciente desde a primeira queixa até o óbito, realizar a discussão do caso e propor soluções em conjunto. - Elaborar cartas de recomendação aos serviços de saúde. - Sensibilizar os gestores a promover as mudanças necessárias. - Estabelecer procedimentos de avaliação e prevenção de falhas em toda a linha de cuidado do paciente dentro da rede de saúde. - Realizar capacitação e atualização sobre a importância dos registros clínicos, trazendo as evidências identificadas pelo GTVCA. - Introduzir sistemas de apoio à decisão, alertas ou passos limitantes nos programas de prontuário/processo clínico. - Desenvolver redes de comunicação entre profissionais e entre estes e os pacientes.

Fonte: Elaborado pela autora (2022).

DISCUSSÃO

Com o objetivo de analisar os principais problemas destacados nas atas e ações de vigilância para pacientes com câncer na perspectiva do *advocacy*, os resultados retratam problemas agrupados a nível de gestões, de estrutura do serviço e de assistência ao usuário. Esses problemas configuram-se persistentes no cotidiano dos serviços de saúde, tanto mais especificamente no tratamento a pessoas com câncer, como de modo geral, considerando as falhas observadas nas reuniões do GTVCA.

A gestão em saúde é imprescindível para o controle, organização e planejamento dos serviços de saúde, pois, em partes, se trata da administração das principais dificuldades para criação/manutenção de estratégias eficazes para a atenção integral à saúde. Dessa forma, houve a necessidade de categorizar os problemas de gestão, entre estrutura do serviço e assistência, para direcionar um olhar mais aprofundado sobre as adversidades presentes com mais reverberação para construção de ações efetivamente para reparar essas situações de gestão com enfoque no câncer (MARTINS; WACLAWOVSKY, 2015).

Conforme a Portaria Nº 874, o Ministério da Saúde institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer, e possui uma sequência de normativas que objetivam organizar/gerenciar complicações, ações e serviços de saúde, visando garantir acesso integral para a promoção, prevenção e recuperação ao usuário com câncer (BRASIL, 2013, p.129). Sendo assim, o conhecimento sobre gestão e planejamento, educação continuada e capacidade de comunicação entre os diferentes níveis de gestão são essenciais para demonstração de problemas e ações abordando pacientes sob aspecto do câncer (TOMAZELLI, 2021).

A atuação da enfermagem possui suas atividades privativas como o planejamento, organização, coordenação, execução e avaliação dos serviços, nesse processo de gestão do serviço. Sua atividade é validada na Lei nº 7.498/1986, a qual regulamenta o exercício de enfermagem no Brasil (BRASIL, 1986, p. 124). O profissional da enfermagem, portanto, exerce um conjunto de competências gerenciais, o que cria a possibilidade de levantar problemas e propor ações estratégicas que possibilitem a melhora do cuidado, estabelecendo meios, instrumentos e competências para tal. Segundo as Diretrizes Curriculares Nacionais

(DCN) a liderança, tomada de decisões, administração e gerenciamento e educação permanente são habilidades fundamentais da enfermagem para a gestão em saúde, em que auxiliam principalmente no ambiente hospitalar, para coordenação da equipe, organização e busca de estratégias voltadas ao usuário do serviço, destacando o cuidado e a assistência ao paciente. A enfermagem em gestão, nessa perspectiva, desempenha importante papel para a administração dos problemas de serviços de saúde e contenção desses (FERREIRA *et al.*, 2019).

A estrutura do serviço em saúde é toda a infraestrutura que apoia a prática profissional e permite o funcionamento de uma organização. Para isso, é preciso uma gestão capacitada para planejar, organizar e administrar de modo geral. Neste contexto, os problemas que apresentam falhas na perspectiva de gestão estrutural, implica em adversidades mais abrangentes, sob um ângulo macro. São erros que impactam todo o sistema, em suas devidas proporções, em casos mais amplos, que exigem também manifestações de mudança maiores. A gestão da estrutura do serviço influencia diretamente na gestão de assistência ao usuário, à medida que uma falha estrutural pode afetar o usuário do serviço na continuidade de assistência. Logo, essas problemáticas não exigem ações imediatistas ou a curto prazo, mas atitudes mais densas, que viabilizem resoluções permanentes, pois abarcam a transformação em todo um serviço de saúde (CORDEIRO *et al.*, 2018).

Frente a correlação entre gestão estrutural e assistencial em saúde, nota-se que a estrutura dos serviços é um componente elementar para edificação de redes assistenciais, que necessitam de resultados diante do crescente número de doenças crônicas não transmissíveis, considerando a análise das falhas e ações de vigilância na tabela de problemas de gestão da estrutura do serviço para pessoas com câncer (SANTOS *et al.*, 2020). A mensuração e descrição de problemas relacionados à gestão da estrutura do serviço é fundamental para o conhecimento desses erros de forma a buscar soluções, que ajudem a atenuá-los (FERNANDES *et al.*, 2019).

As falhas mais prevalentes foram relacionadas aos registros em prontuários. O prontuário, seja eletrônico ou físico, é um documento no qual são registradas atividades relacionadas ao cuidado e assistência ao usuário. Dessa maneira, esse registro deve ser feito com cautela para que não se aponte informações equivocadas, ou até mesmo apresente elementos insuficientes para o cuidado ou sua continuidade. Inclusive, existem normatizações para padronizar a linguagem registrada em

prontuários para facilitar a assistência ao usuário do serviço e que procuram integrar os sistemas de prontuário (SILVA *et al.*, 2021).

Falhas de registro no prontuário, como fornecimento de informações incoerentes e ilegíveis, sua ausência, ou mesmo a perda de registro/prontuário que pode ser relacionada a estrutura imprecisa de determinado serviço, implica em diversos outros problemas na sequência da assistência ao paciente (ROCHA *et al.*, 2020). Por isso, atentar-se na estruturação de prontuários e nos próprios sistemas em que são armazenados e integrados entre os serviços, além do detalhamento correto dos registros é uma forma de garantir, nesse âmbito, a atenção à saúde em sua completude (SILVA *et al.*, 2021).

Estudo realizado com quatro municípios, apresentou nos resultados que o modelo biomédico de atenção à saúde parece ser reforçado constantemente pelos gestores mediante a demonstração daquilo que eles consideram prioridade em saúde e, conseqüentemente, pelos profissionais que tendem a se adequar ao que é cobrado pela gestão. Assim, é bem provável que essa posição centrada na valorização do cunho curativo justifique as prioridades de destinação dos recursos e a falta de planejamento em vigilância (RECKTENWALDT; JUNGES, 2017).

A demora nos exames e tratamentos, ocorrem por várias razões, sendo nos resultados frisadas problemas na logística de transporte e entrega de exames, de mesma maneira que falta de registro do exame em prontuário, entre outros. Problemas nessa logística dificulta a disponibilidade de recursos e o gerenciamento dos fluxos de pacientes, informações e materiais (RAIMUNDO; DIAS; GUERRA, 2015).

Por conseguinte, a falta de referência e contrarreferência apareceu somente em um problema claramente, porém nas entrelinhas do déficit de comunicação e organização entre os serviços e para com os usuários, desnuda-se uma dificuldade de troca de informações na rede de atenção encaminhamento para seus usuários, prejudicando a continuidade e fluidez da assistência ao usuário. A integração de serviços em saúde e direcionamentos de acordo com a função de cada serviço, são ações coerentes que asseguram a atenuação desses problemas e melhora do cuidado (OLIVEIRA; SILVA; SOUZA, 2021).

O princípio da integralidade deve ser considerado como meio para garantir as condições para promoção, prevenção, restauração da saúde e reabilitação dos

indivíduos e tudo isso deveria ser, também, alvo das ações de vigilância. Um cuidado integral depende de mudanças importantes nas práticas, tanto em âmbito nível institucional na organização e articulação dos serviços de saúde quanto em âmbito das práticas profissionais que tendem a ser fragmentadas e voltadas à especialização (RECKTENWALDT; JUNGES, 2017).

Nesse estudo se trouxe a dimensão da educação permanente do profissional em uma perspectiva verticalizada, visto que atravessa tanto os problemas de gestão da estrutura de serviço, como de assistência ao usuário. Complicações na educação permanente estão nos erros de prontuários, assim como no atraso de exames e organização do serviço como todo. Esses problemas surgem por meio de erros de gestão, que fazem parte da educação permanente. A gestão, nesse sentido, faz parte de um processo de construção constante que transita entre as dimensões do cuidado, visando continuidade do sistema de formação (FERNANDES *et al.*, 2019).

Seguindo os problemas mais recorrentes na gestão de assistência ao usuário, as falhas referem-se a atrasos nos exames e tratamento de pessoas com câncer ou suspeita. Pelas Leis nº 13.896, de 30 de outubro de 2019, exames para confirmação do diagnóstico em pessoas que possuem como principal hipótese uma neoplasia maligna, devem ser realizados em no máximo 30 dias (BRASIL, 2019b) e Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, o paciente com câncer já confirmado tem o direito de realizar o primeiro tratamento pelo SUS, em até sessenta dias, a partir do momento que houve a confirmação diagnóstica (BRASIL, 2012). Posta essas leis, o atraso de exames e tratamentos ultrapassam esses limites constituem uma grave falha na estrutura de serviço, uma vez que a morosidade desses serviços quebra um direito fundamental do usuário e danifica seu acompanhamento em saúde.

Estudo aponta que há uma lacuna no conhecimento acerca da tendência desse tempo de demora no país com base em dados de representatividade nacional e afirma que o atraso pode estar relacionado tanto com o usuário quanto com a instituição que realiza o tratamento, além da demora do diagnóstico, o desconhecimento dos pacientes acerca da importância na busca por atendimento a partir dos primeiros sintomas, do erro de diagnóstico ou atrasos e incorreções dos encaminhamentos por parte dos profissionais são apontados como possíveis causas. (FRANÇA *et al.*, 2021). O que corrobora com as situações encontradas nos casos investigados pelo GTVCA, pois mesmo após a publicação das referidas normativas

legais e mesmo com uma evolução exponencial nas técnicas diagnósticas e terapêuticas, contribuindo para uma maior sobrevida e qualidade de vida dessa população, ainda há expressiva parcela de pacientes afetados pelo atraso no início do tratamento.

Os estudos que utilizaram como método a análise de incidentes registrados nos sistemas de notificação/reporte de incidentes e auditorias/revisões apontaram, como causas mais frequentes de incidentes na APS, aquelas relacionadas aos medicamentos (32,5%) e ao erro de diagnóstico (30,9%) (HICKNER *et al.*, 2008; WALLIS; DOVEY, 2011). Estudos indicaram a ocorrência de erros frequentes: relacionados a medicamentos; ao diagnóstico, causados por falhas nos registros dos pacientes; e originados pela pressão, a fim de que os profissionais diminuíssem o tempo do cuidado (BALLA *et al.*, 2012; GAAL *et al.*, 2010).

O elevado tempo de espera para a realização dos exames diagnósticos e para o início do tratamento podem produzir consequências graves para as pacientes, como a diminuição das suas chances de cura e do tempo de sobrevida. Ademais, um tratamento realizado com atraso traz prejuízos à qualidade de vida, visto que requer formas mais agressivas de tratamento. Considera-se ainda importante o aumento dos gastos públicos como consequência dos tratamentos mais caros e prolongados, bem como os custos previdenciários decorrentes do afastamento do trabalho (PAIVA; CESSE, 2015).

A identificação de fatores associados à demora no início do tratamento e diagnóstico possibilitou direcionar ações do GTVCA à elaboração de propostas de intervenções destinadas à rede de saúde e à própria gestão, pois diante desse cenário, a preocupação com os caminhos percorridos por pessoas em busca de cuidados em saúde-doença tem sido considerada elemento importante na compreensão positiva da saúde, uma vez que esses não necessariamente coincidem com esquemas ou fluxos pré-determinados. Além disso, pode subsidiar processos de organização, planejamento e gestão de serviços de saúde, na construção de práticas cuidadoras compreensivas e contextualmente integradas (DEMÉTRIO *et al.*, 2019). Considera-se que as reuniões do GTVCA são as principais ações promovidas, pois delas emergem grandes discussões, levantamento de problemas e a partir destas reuniões outras ações são promovidas como consequência dos apontamentos realizados no decorrer das discussões, conforme a análise e fechamento dos casos,

após o consenso entre os membros do grupo.

Limitações

No que diz respeito à vigilância epidemiológica, os modelos de atenção à saúde que normalmente persistem dão ênfase à assistência médico-hospitalar, estando ligados ao diagnóstico e ao tratamento, fazendo que a vigilância esteja limitada a ações pontuais de epidemiologia por meio de campanhas e programas especiais voltados a grupos específicos. Assim, a lógica de planejamento das ações de prevenção e promoção da saúde, visando à integralidade como princípio organizativo institucional, não ocorre de forma integrada e participativa com toda a rede de saúde e esse cenário também se estendeu às atividades do GTVCA em relação a execução das ações quando solicitadas, dificultando a resposta das destas para vigilância epidemiológica. Existem processos demorados entre ação e resposta do que foi solicitado, tornando a análise de uma ação morosa, há necessidade de cobranças e reavaliação periodicamente. Congruente a estes fatos residem os resultados desta pesquisa, que apresentaram por meio da análise das atas uma grande quantidade de problemas identificados e intervenções seja por meio de reuniões e convocações, seja por meio de cartas recomendações, porém a maior dificuldade foi reavaliar a solicitação das ações, verificar o cumprimento, retomar acordos e estabelecer novos prazos para o cumprimento.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Mudar práticas institucionais e/ou profissionais não é tarefa fácil e requer prioridades de investimento por parte dos gestores e desenvolvimento de atitudes profissionais que ultrapassem o cunho de procedimentos curativos e que sejam enriquecidas por ações de prevenção e de promoção de saúde. Para isso é fundamental que todos os atores das equipes de saúde local se reconheçam como agentes de vigilância para identificar na população do seu território os potenciais riscos à saúde, buscando nessa população meios de enfrentamento desses riscos. É necessário entender que todo município trabalha com planejamento e que este é composto por diretrizes, metas, objetivos, ações, orçamento etc., e deve ser cumprido rigorosamente. Para que a integralidade seja possível, é importante o papel da

Vigilância de observar e analisar permanentemente a situação de saúde da população de dado território para propor e articular um conjunto de ações que visam à integralidade da ação, pois entende-se que as legislações vigentes não são capazes de induzir a melhoria de acesso, tampouco garantir a integralidade do cuidado, se constituem uma estratégia de avanço da garantia do direito dos usuários porque gera implicações e penalidades, caso esta não seja cumprida, mas necessitam de uma rede estruturada capaz de garantir o acesso aos serviços e atender as necessidades dos pacientes em tempo oportuno.

Assim sendo, é necessário reunir uma base sólida de evidências científicas que corroborem para o entendimento da importância da atuação. Entretanto, além de demonstrar a gravidade da situação e a relevância de voltar ações em prol da mesma, é importante também sinalizar soluções e medidas a serem tomadas para a efetiva mudança da situação a ser trabalhada, sendo imprescindível demonstrar a capacidade em termos técnicos e operacionais para execução das propostas. O *advocacy*, para ter sucesso, necessita de uma ampla rede de contatos e de parcerias estratégicas, intentando pressionar os gestores a pensarem ações em prol da causa defendida. Isso exige um planejamento delimitado, bem como a utilização de contatos e parceiros que estejam engajados em um mesmo trabalho, em uma mesma causa, o que gera uma responsabilização dos detentores do conhecimento e do poder de modificar cenários, a partir de boas relações, essa é a chave para ser definitivamente um profissional influenciador e também a chave para a mudança que se pretende promover. Esta pesquisa esteve rigorosamente alinhada à abordagem da Pesquisa Convergente assistencial (PCA), a qual é adequada para objetivos de investigação e intervenção no contexto da Enfermagem, a partir da interação do pesquisador com determinada realidade e também alinhada ao *advocacy*, pois nesse sentido, o processo de *advocacy* não é linear, sendo complexo e suscetível a mudanças no planejamento, dada a necessidade de adaptação junto ao contexto que se insere, fazendo um movimento de alternância similar ao que ocorre entre a pesquisa e a prática na PCA e a convergência das ações que ocorrem pelo processo de simultaneidade. Por isso é tão importante a comunicação no *advocacy*, visto que é necessário mobilizar diferentes atores em prol da causa a ser defendida.

REFERÊNCIAS

ANJOS, E. F. *et al.* Monitoring of cervical cancer control actions and associated factors. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 30, e20200254, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2020-0254>. Acesso em: 10 abr. 2022.

BALLA, J. *et al.* Clinical decision making in a high-risk primary care environment: a qualitative study in the UK. **BMJ Open**, [S. l.], v. 2, n. 1, 2012. Disponível em: <http://bmjopen.bmj.com/content/2/1/e000414.full>. Acesso em: 10 abr. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **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). Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html. Acesso em: 10 abr. 2022.

BRASIL. Presidência da República. **Lei Nº 12.732, de 22 de novembro de 2012**. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm. Acesso em: 10 abr. 2022.

BRASIL. Presidência da República. **Lei Nº 13.896, de 30 de outubro de 2019**. Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para que os exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna sejam realizados no prazo de 30 (trinta) dias, no caso em que especifica. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2019/Lei/L13896.htm#art1. Acesso em: 10 abr. 2022.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei Nº 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. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 10 abr. 2022.

COHEN, B. E.; MARSHALL, S. G. Does public health advocacy seek to redress health inequities? A scoping review. **Health & Social Care in The Community**, [S. l.], v. 25, n. 2, p. 309-328, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12320>. Acesso em: 13 abr. 2022.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Lei n. 7498/86, de 26 de junho de 1986**. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da Enfermagem e dá outras providências. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7498.htm. Acesso em: 13 abr. 2022.

CORDEIRO, A. L. A. O. *et al.* Capital estrutural na gestão das enfermeiras em hospitais. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 27, n. 2, e4880016,

2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072018004880016>. Acesso em: 29 mar. 2022.

DEMÉTRIO, F.; SANTANA, E. R.; PEREIRA-SANTOS, M. O Itinerário terapêutico no Brasil: revisão sistemática e metassíntese a partir das concepções negativa e positiva de saúde. **Saúde em Debate**, [S. l.], v. 43, n. 7, p. 204-221, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-11042019s716>. Acesso em: 29 mar. 2022.

FERNANDES, J. C. *et al.* Competências necessárias ao gestor de Unidade de Saúde da Família: um recorte da prática do enfermeiro. **Saúde em Debate**, [S. l.], v. 43, n. 6, p. 22-35, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-11042019s602>. Acesso em: 29 mar. 2022.

FERREIRA, V. H. S. *et al.* Contribuições e desafios do gerenciamento de enfermagem hospitalar: evidências científicas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 40, e20180291, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20180291>. Acesso em: 29 mar. 2022.

FIGUEIREDO, A. E. B.; CECCON, R. F.; FIGUEIREDO, J. H. C. Doenças crônicas não transmissíveis e suas implicações na vida de idosos dependentes. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S. l.], v. 26, n. 1, p. 77-88, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232020261.33882020>. Acesso em: 8 maio 2022.

FLORENCIO, R. S.; MOREIRA, T. M. M. Modelo de vulnerabilidade em saúde: esclarecimento conceitual na perspectiva do sujeito-social. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 34, eAPE00353, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2021ao00353>. Acesso em: 8 maio 2022.

FRANÇA, M. A. S. A. *et al.* Tempo máximo para o início do tratamento do câncer de boca no Brasil após a publicação da legislação de 2012: tendência no período 2013-2019. **Cadernos de Saúde Pública**, [S. l.], v. 37, n. 10, e00293220, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00293220>. Acesso em: 8 maio 2022.

GAAL, S *et al.* Patient safety features are more present in larger primary care practices. **Health Policy**, [S. l.], v. 97, n. 1, p. 87-91, 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20409607/>. Acesso em: 8 maio 2022.

HICKNER, J. *et al.* Testing process errors and their harms and consequences reported from family medicine practices: a study of the American Academy of Family Physicians National Research Network. **Qual Saf Health Care**, [S. l.], v. 17, n. 3, p. 194-200, 2008. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18519626>. Acesso em: 8 maio 2022.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Estimativa 2020**. Brasília: Instituto Nacional do Câncer, 2020. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/estimativa/introducao>. Acesso em: 8 maio 2022.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Vigilância de câncer**. Brasília: Instituto Nacional do Câncer, 2021. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/numeros-de-cancer/vigilancia-de-cancer>. Acesso em: 8 maio 2022.

MARTINS, C. C.; WACLAWOVSKY, A. J. Problemas e desafios enfrentados pelos gestores públicos no processo de gestão em saúde. **Revista de Gestão em Sistemas de Saúde**, [S. l.], v. 4, n.1, p.100-109, 2015. <https://doi.org/10.5585/rgss.v4i1.157>. Acesso em: 5 maio 2022.

MAYS, V. M.; COCHRAN, S. D. A Look at When Dying Really Counts: an ajph supplement on mortality data in public health surveillance. **American Journal of Public Health**, [S. l.], v. 111, n. 2, p. S47-S48, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.2105/ajph.2021.306445>. Acesso em: 5 maio 2022.

MELO, F. B. B *et al.* Detecção precoce do câncer de mama em Unidades Básicas de Saúde. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 34, eAPE02442, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2021ao02442>. Acesso em: 5 maio 2022.

OLIVEIRA, C. C. R. B.; SILVA, E. A. L.; SOUZA, M. K. B. Referral and counter-referral for the integrality of care in the Health Care Network. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, [S. l.], v. 31, n. 1, e310105, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312021310105>. Acesso em: 5 maio 2022.

OLIVEIRA, D. S. S. *et al.* Impact of telephone monitoring on cancer patients undergoing esophagectomy and gastrectomy. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 55, e03679, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2019023003679>. Acesso em: 5 maio 2022.

PAIVA, C. J. K. de; CESSE, E. A. P. Aspectos Relacionados ao Atraso no Diagnóstico e Tratamento do Câncer de Mama em uma Unidade Hospitalar de Pernambuco. **Revista Brasileira de Cancerologia**, [S. l.], v. 61, n. 1, p. 23–30, 2015. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/374>. Acesso em: 12 maio 2022.

RAIMUNDO, E. A.; DIAS, C. L.; GUERRA, M. Logística de medicamentos e materiais em um hospital público do Distrito Federal. **Rahis**, [S. l.], v. 12, n. 2, p. 61-69, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.21450/rahis.v12i2.2384>. Acesso em: 5 maio 2022.

RECKTENWALDT, M.; JUNGES, J. R. A organização e a prática da Vigilância em Saúde em municípios de pequeno porte. **Saúde e Sociedade**, [S. l.], v. 26, n. 2, p. 367-381, jun. 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902017171916>. Acesso em: 6 maio 2022.

ROCHA, P. K.; PRADO, M. L.; SILVA, D. M. G. V. Pesquisa Convergente Assistencial: uso na elaboração de modelos de cuidado de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [S. l.], v. 65, n. 6, p. 1019-1025, 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0034-71672012000600019>. Acesso em: 6 maio 2022.

ROCHA, V. C. L. G. *et al.* Validade e Concordância do registro em prontuário do uso de serviços da Rede de Atenção à Saúde por idosos. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S. l.], v. 25, n. 6, p. 2103-2112, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232020256.19682018>. Acesso em: 6 maio 2022.

RODRIGUES, S. N. R. *et al.* **Advocacy e controle social na saúde**. Viçosa, MG: L. D. Borges, 2020. Disponível em: <https://www.ippds.ufv.br/wp-content/uploads/2021/05/Controle-Social-e-Advocacy-2.pdf>. Acesso em: 13 maio 2022.

SANTOS, C. M. *et al.* Relação entre internações, óbitos por doenças do aparelho circulatório e estrutura dos serviços. **Cadernos Saúde Coletiva**, [S. l.], v. 28, n. 2, p. 211-222, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1414-462x202000020476>. Acesso em: 15 maio 2022.

SILVA, L. C. S. *et al.* Inconformidades nos registros em prontuários: opinião dos trabalhadores de saúde. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 10, n. 12, e294101220587, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i12.20587>. Acesso em: 15 mai .2022.

TOMAZELLI, J. Política e Gestão no Controle do Câncer. **Revista Brasileira de Cancerologia**, [S. l.], v. 67, n. 4, e-002534, 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.32635/2176-9745.rbc.2021v67n4.2534>. Acesso em: 15 maio 2022.

TRENTINI, M.; PAIM, L.; SILVA, D. M. G. V. O método da pesquisa convergente assistencial e sua aplicação na prática de enfermagem. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 26, n. 4, e1450017, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017001450017>. Acesso em: 15 maio 2022.

UNG, H.a *et al.* Global Cancer Statistics 2020: globocan estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. **A Cancer Journal for Clinicians**, [S. l.], v. 71, n. 3, p. 209-249, 2021. Wiley. <http://dx.doi.org/10.3322/caac.21660>. Acesso em: 15 maio 2022.

WALLIS, K.; DOVEY, S. No-fault compensation for treatment injury in New Zealand: identifying threats to patient safety in primary care. **BMJ Qual Saf.**, [S. l.], v. 20, n. 7, p. 587-591, 2011. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21228439>. Acesso em: 15 maio 2022.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do cenário de ascensão da mortalidade por câncer e das evidências científicas sobre o início tardio do tratamento é necessário que haja uma sensibilização por parte dos gestores e dos profissionais da saúde, que tratem este problema com urgência a fim de minimizar os atrasos tanto de diagnóstico quanto de tratamento e, conseqüentemente, a mortalidade. O termo “sensibilização” descreve ações que dão um passo além da disponibilização de informações sobre a situação de saúde em um determinado local. A partir da sensibilização é possível mudar atitudes, porém requer envolvimento, atenção, planejamento, sensação de pertencimento ao problema. Para tanto, é preciso que paremos de dizer: alguém tem que resolver esse problema. Pois nós somos esse alguém que de alguma forma podemos estar modificando a prática assistencial. A sensibilização da pesquisadora vem desde a graduação e, por estar inserida em um local de trabalho que, em suma, realiza análise de situação de saúde da população também referente ao câncer, trouxe o pertencimento ao problema, mesmo que não execute em si as políticas públicas de saúde, é dever da vigilância epidemiológica apoiar, divulgar e promover ações em conjunto capazes, em outras coisas, desenvolver habilidades individuais e coletivas e reorientação de serviços de saúde. A partir de uma sensibilização individual é possível engajar pessoas para investigar e diagnosticar problemas enfrentados pelas pessoas que vivem e convivem com o câncer. A metodologia deste trabalho exige uma relação direta entre a academia e a prática, além da inserção da pesquisadora no seu ambiente laboral, foi realizado um incansável trabalho de formação do grupo técnico, ou seja, para a elaboração desta tese foi necessário primeiramente criar o próprio objeto de estudo, não apenas realizar análise com base dados coletados. O caminho percorrido foi intenso, na medida que para o desenvolvimento do projeto e posteriormente a tese foi necessário um cronograma e seguir rigorosamente a metodologia, porém para o desenvolvimento do trabalho na prática, apesar de ter sido estabelecido um cronograma, contou-se também com fatores que poderiam atrasar ou impedir o avanço na construção e na evolução do grupo como ausência de quórum na reunião, troca de membros, atraso ou não realização das ações pactuadas. Ademais, foi necessário estabelecer por meio de um consenso no grupo como conseguiríamos verificar o cumprimento das legislações e

tão logo estabelecida investigação de óbito, foi necessário realizar um treinamento-teste com os membros, discutir os casos investigados e decidir qual padrão seguiríamos nas reuniões posteriores. Outro fator que prejudicou o andamento da pesquisa foi a suspensão por tempo indeterminado das reuniões presenciais devido à pandemia COVID-19, com o retorno na modalidade on-line, apesar dos membros não precisarem se deslocar mais até o local de reunião, todos estavam sobrecarregados com demandas de trabalho, por vezes sem sala adequada para participar da reunião, podendo sofrer interferências externas, já que faziam a reunião no seu ambiente de trabalho. No entanto, desde a criação do grupo, os membros foram engajados, sensíveis, ativos e determinados a promover melhorias seja a nível de gestão ou assistencial. O grupo definiu os problemas e objetivos, delimitou quais casos realizaria a investigação, realizou um levantamento de recursos disponíveis e se teria subsídios técnicos para fomentar as discussões, elaborou a sua mensagem e plano por meio da Instrução Normativa e regimento interno e realizou ações com base nos problemas identificados, todas essas etapas estiveram alinhadas ao *advocacy* e também descrevem na prática como a estratégia deste funciona. Com base nessa estrutura, buscou-se aprofundar conhecimento, utilizando vivências, experiências profissionais, realizando um processo de construção mental a partir de um conhecimento específico ao mesmo tempo que se englobou diversas dimensões, por meio de ações que se consolidaram de forma específica e sistematizada. Para além dos objetivos desta tese de criar um grupo técnico de vigilância do câncer, foi possível estabelecer um processo de trabalho, construir documentos, promover ações e analisá-las. Outrossim, o legado desta pesquisa foi implementar um trabalho inédito alinhado à estratégia do *advocacy*, que ainda é insipiente no país, porém conhecido internacionalmente na literatura. Ademais, instituir oficialmente para que, mesmo com o encerramento da pesquisa, o grupo continue o seu trabalho com propriedade legal e científica.

REFERÊNCIAS

- AMERICAN CANCER SOCIETY. **Cancer A-Z**. Atlanta: American Cancer Society, 2016. Disponível em: <https://www.cancer.org/cancer.html>. Acesso em: 21 ago. 2019.
- ARCARI, J. M. *et al.* Perfil do gestor e práticas de gestão municipal no Sistema Único de Saúde (SUS) de acordo com porte populacional nos municípios do estado do Rio Grande do Sul. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 2, p. 407-420, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.13092018>. Acesso em: 10 abr. 2022.
- BACKES, D. S. *et al.* O papel profissional do enfermeiro no Sistema Único de Saúde: da saúde comunitária à estratégia de saúde da família. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 223-230, 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012000100024>. Acesso em: 10 abr. 2022.
- BARRY, M. M.; BATTEL-KIRK, B.; DEMPSEY, C. The CompHP core competencies framework for health promotion in Europe. **Health Education & Behavior**, [S. l.], v. 39, n. 6, p. 648-662, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1090198112465620>. Acesso em: 10 abr. 2022.
- BRASIL. Ministério da Justiça. Lei nº 12.732 de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. **Diário Oficial da União**, seção 1, Brasília, DF, p. 1, 23 nov. 2012. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm. Acesso em: 25 maio 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção Oncológica no SUS: principais estratégias e atos normativos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/maio/16/13.Políticas-de-Atencao-Oncologica.pdf>. Acesso em: 13 maio 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.135, de 25 de setembro de 2013. Estabelece diretrizes para o processo de planejamento no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n. 187, p. 60, 26 set. 2013. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt2135_25_09_2013.html. Acesso em: 08 out. 2021.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 80-81, 9 dez. 2005. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2439_08_12_2005.html. Acesso em: 13 maio 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p.

88, 31 dez. 2010. Disponível em:
https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html.
Acesso em: 28 jun. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças não Transmissíveis. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/publicacoes-svs/doencas-cronicas-nao-transmissiveis-dcnt/09-plano-de-dant-2022_2030.pdf/. Acesso em: 13 maio 2019.

Brasil. Ministério da Saúde. **SIM - Sistema de Informação sobre Mortalidade**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019a.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 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 União**: seção 1, Brasília, DF, p. 18055, 20 set. 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 10 abr. 2022.

BRASIL. Presidência da República. Lei nº 13.896, de 30 de outubro de 2019. Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para que os exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna sejam realizados no prazo de 30 (trinta) dias, no caso em que especifica. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, p. 1, 31 out. 2019. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2019/Lei/L13896.htm#art1. Acesso em: 10 abr. 2022.

CARE INTERNATIONAL. **The care international advocacy handbook**. Geneva: CARE International, 2014. Disponível em: <https://www.care-international.org/files/files/Care%20International%20Advocacy%20Handbook.pdf>. Acesso em: 25 maio 2022.

CARVALHO, P. G.; O'DWER, G.; RODRIGUES, N. C. P. Trajetórias assistenciais de mulheres entre diagnóstico e início de tratamento do câncer de colo uterino. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 42, n. 118, p. 687-701, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201811812>. Acesso em: 9 set. 2022.

COHEN, B. E.; MARSHALL, S. G. Does public health advocacy seek to redress health inequities? A scoping review. **Health & Social Care in The Community**, [S. l.], v. 25, n. 2, p. 309-328, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12320>. Acesso em: 13 abr. 2022.

COLE, C.; WELLARD, S.; MUMMERY, J. Problematizing autonomy and advocacy in nursing. **Nursing Ethics**, [S. l.], v. 21, n. 5, p. 576-582, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/0969733013511362>. Acesso em: 2 jun. 2019.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução nº 564/2017**. Brasília:

Cofen, 2017. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html. Acesso em: 8 maio 2022.

GADELHA, M. I. P. Planejamento da assistência oncológica: um exercício de estimativas. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 48, n. 4, p. 533-543, 2002. Disponível em: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2002v48n4.2159>. Acesso em: 2 jun. 2022.

GERMANI, A. C. C. G.; AITH, F. Advocacia em promoção da saúde: conceitos, fundamentos e estratégias para a defesa da equidade em saúde. **Revista de Direito Sanitário**, São Paulo, v. 14, n. 1, p. 34-59, 2013. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/56622>. Acesso em: 15 set. 2022.

GLOBAL HEALTH INSTITUTE. **Global health advocacy guide**. Durham, NC: Global Health Institute, 2017. Disponível em: <https://www.ucghi.universityofcalifornia.edu/sites/default/files/advocacy-student-guide.pdf>. Acesso em: 25 maio 2022.

HANKS, R. G. Development and testing of an instrument to measure protective nursing advocacy. **Nursing Ethics**, [S. l.], v. 17, n. 2, p. 255-267, 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/0969733009352070>. Acesso em: 5 jun. 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **A situação do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2006. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/situacao_cancer_brasil.pdf. Acesso em: 13 maio 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Diálogos em Saúde Pública e Serviço Social**: a residência multiprofissional em oncologia. Rio de Janeiro: Inca, 2018. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/dialogos_em_saude_publica_2018_completo_ok_0.pdf. Acesso em: 2 jun. 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Estimativa 2018**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2017. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2019/10/estimativa-incidencia-de-cancer-no-brasil-2018.pdf>

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Estimativa 2020**. Rio de Janeiro: INCA, 2020. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/estimativa/introducao>. Acesso em: 8 maio 2022.

MIGOWSKI, A. *et al.* A atenção oncológica e os 30 Anos do Sistema Único de Saúde. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 64, n. 2, p. 247-250, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n2.84>. Acesso em: 10 jun. 2019

MINAYO, M. C. S. (Org). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Rio de

Janeiro: Vozes, 2012.

NETTO, L.; SILVA, K. L.; RUA, M. S. Competency building for health promotion and change in the care model. **Texto & Contexto – Enfermagem**, Florianópolis v. 25, n. 2, e2150015, 2016. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016002150015>. Acesso em: 16 jun. 2019.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. **Control del cáncer: aplicación de los conocimientos; guía de la OMS para desarrollar programas eficaces**. Geneva: Organización Mundial de la Salud, 2007. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44013/9789243547527_spa.pdf?sequence=1. Acesso em: 25 maio 2022.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. **Folha informativa - câncer**. Brasília: OPAS, 2018. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5588:folha-informativa-cancer&Itemid=1094. Acesso em: 21 ago. 2019.

ROCHA, P. K.; PRADO, M. L.; SILVA, D. M. G. V. Pesquisa Convergente Assistencial: uso na elaboração de modelos de cuidado de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 65, n. 6, p. 1019-25, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2017v63n3.133>. Acesso em: 11 out. 2021.

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**, Rio de Janeiro, v. 63, n. 3, p. 177-187, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672012000600019>. Acesso em: 11 out. 2021.

SILVA, V. R. Policy advocacy: contribuições para a construção de um conceito a partir de uma revisão sistemática da literatura. **Revista da Esmesc**, Florianópolis, v. 24, n. 30, p. 395-417, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.14295/revistadaesmesec.v24i30.p395>. Acesso em: 17 jun. 2019.

TANAKA, O. Y. *et al.* Gerenciamento do setor saúde na década de 80, no Estado de São Paulo, Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 26, n. 3, p. 185-194, 1992. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/s0034-89101992000300010>. Acesso em: 3 ago. 2019.

TEIXEIRA, L. A.; PORTO, M.; HABIB, P. A. B. B. Políticas públicas de controle de câncer no Brasil: elementos de uma trajetória. **Cadernos de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 375-380, 2012. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/23906>. Acesso em: 3 ago. 2019.

TRENTINI, M.; PAIM, L.; SILVA, D. M. G. da. **Pesquisa convergente-assistencial: delineamento provocador de mudanças nas práticas de saúde**. 3. ed. Porto Alegre: Moriá, 2014.

TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO. **Política nacional para prevenção e controle do câncer**. Brasília: TCU, 2019. Disponível em:

<https://portal.tcu.gov.br/lumis/portal/file/fileDownload.jsp?fileId=8A81881E6DD68572016DD6AA53A71FEA>. Acesso em: 3 ago. 2019.

TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO. **Auditoria Operacional na Política Nacional de Atenção Oncológica**. Brasília: TCU, 2011. Disponível em: <https://portal.tcu.gov.br/biblioteca-digital/auditoria-operacional-na-politica-nacional-de-atencao-oncologica.htm>. Acesso em: 3 ago. 2019.

TRENTINI, M. *et al.* Convergent care research and its qualification as scientific research. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 74, n. 1, e20190657, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0657>. Acesso em: 3 ago. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Câncer**: folha informativa atualizada em outubro de 2020. Genebra: WHO, 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/cancer#:~:text=O%20c%C3%A2ncer%20%C3%A9%20a%20segunda,de%20baixa%20e%20m%C3%A9dia%20renda>. Acesso em: 25 maio 2022.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar do projeto de pesquisa intitulado “Estratégias de vigilância em saúde para pessoas com câncer na perspectiva da advocacia em saúde”. É desenvolvido pela doutoranda em enfermagem Franciele Budziareck das Neves (RG nº: 6098183434 - SJS/RS - CPF nº: 015092040-75). Trata-se de uma pesquisa pelo Curso de Doutorado Acadêmico em Enfermagem, pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Área Concentração: Educação e Trabalho em Saúde e Enfermagem e sob orientação da Prof^a Dr^a Mara Ambrosina de Oliveira Vargas. O projeto de pesquisa tem como objetivo principal: construir estratégias de vigilância em saúde para pessoas com câncer, fundamentadas em elementos conceituais na perspectiva da advocacia em saúde.

A pesquisa possui natureza educacional, não se trata de estudo experimental que venha a colocar em prática qualquer nova intervenção ou procedimento pedagógico. No entanto, o caráter interacional da coleta de dados envolve riscos como a possibilidade de desconforto e, caso venha a ser constatado dano pessoal advindo do processo de coleta de dados (entrevista), poderá ser encaminhado para serviço de Apoio Psicológico. E, na eventualidade da possibilidade de risco de perda do emprego, a entrevista não será realizada; caso a entrevista esteja em andamento a mesma será interrompida e, na situação da entrevista ter sido efetuada, os dados oriundos dessa entrevista serão excluídos imediatamente para fins de resultados da presente pesquisa.

A pesquisa conta com sua participação de forma voluntária e por isso fique totalmente à vontade em deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem precisar justificar-se ao tomar a decisão de retirar-se do estudo. Você não terá que arcar com qualquer custo ou prejuízo no decorrer da execução da pesquisa. Porém, caso alguma despesa extraordinária associada e comprovadamente vinculada à pesquisa venha a ocorrer, você será ressarcido nos termos previstos pela lei. De acordo com a legislação brasileira, não é permitido qualquer retribuição financeira pela sua participação em pesquisa, mas haverá ressarcimento pelas despesas que possivelmente venha a ter, desde que seja devidamente comprovado esse custo vinculado diretamente com a pesquisa, mesmo que o projeto não tenha recursos disponíveis para esse evento.

Garantimos igualmente a você o direito a indenização por danos eventuais, comprovadamente vinculados a sua participação no estudo, de acordo com os termos previstos em lei. Este documento será redigido em duas vias, assinadas e rubricadas em todas as suas páginas por você e pelo pesquisador responsável. Uma das vias ficará com você, guarde-a cuidadosamente, pois é um documento que traz importantes informações de contato e garante os seus direitos como participante da pesquisa. A pesquisa se orientará e obedecerá aos cuidados éticos colocados pela Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, considerado o respeito aos informantes participantes de todo processo investigativo, observadas as condições

de: consentimento esclarecido, expresso pela assinatura do presente termo; garantia de confidencialidade e proteção da imagem individual e institucional; respeito a valores individuais ou institucionais manifestos, sejam de caráter religioso, cultural ou moral; liberdade de recusa à participação total; amplo acesso a qualquer informação acerca do estudo.

Considerando a natureza do estudo e que será formado um grupo de diferentes profissionais que podem ou não estarem imersos na prática assistencial, considera-se não haver a possibilidade de constrangimento e exposição destes profissionais, já que a proposta da pesquisa é a demanda do próprio grupo e todos apresentam objetivos em comum relacionados ao GTVCA. Entretanto, salienta-se que o constrangimento do(a) participante frente ao grupo, corresponde a um possível risco já que se trata de uma pesquisa envolvendo seres humanos. Neste caso, a pesquisadora se responsabiliza com os respectivos encaminhamentos, assistência e diálogo caso ocorra possíveis alterações nos(as) participantes e reforça que o(a) participante poderá eximir-se em seguir na participação da pesquisa, a qualquer momento.

O potencial de risco durante as entrevistas poderá ser minimizado por meio de orientações a respeito do estudo e, se necessário, a pesquisadora, poderá inclusive interromper sua participação do estudo, durante o atendimento que eventualmente possa ser prestado, ofertando-se assim, uma assistência particularizada. Sendo que, esta postura, não implicará em ônus algum para o(a) participante.

Como benefícios esta pesquisa possibilita a estruturação do Grupo Técnico de Vigilância do câncer pautada nos conceitos do *advocacy*, sendo necessário influenciar os tomadores de decisão a criar um ambiente propício, a fim de melhorar a maneira como o conhecimento é utilizado para fazer políticas públicas sobre o controle do câncer. O GTVA servirá para realizar um diagnóstico da situação do câncer no município tendo em vista a Programação Anual de Saúde que pactuou a implementação do GT, a fim de garantir o respeito ao paciente com câncer e o cumprimento da lei nº 12. 732 de 2012. Assim sendo, a pesquisa não beneficiará diretamente os participantes, mas contribuirá para nortear o GTVCA metodologicamente, auxiliando no transcorrer das reuniões e também no processo de trabalho dos participantes envolvidos, visto que o GTVCA tentará por meio dos seus objetivos esclarecer casos, identificar problemas e propor soluções que impliquem melhora da assistência.

A coleta de dados ocorrerá por meio de encontros em local e horário previamente agendado e comunicado aos participantes do estudo, por meio dos canais de comunicação que serão criados com este objetivo, por meio de ferramentas tecnológicas, como grupos de email, whatsapp, skype, enfim o que for viável ao grupo. Não será estabelecido um número exato de encontros para se atingir os objetivos do estudo, visto que, o processo de construção depende da dinâmica de cada grupo formado, sendo esta uma característica que será informada aos participantes do estudo. Entretanto, será estabelecido um cronograma para início e final da coleta de dados, o qual lhes será informado para que seja pactuado.

O registro dos dados oriundos dos encontros será captado, por meio de um diário de campo do pesquisador, que permitirá ao mesmo anotar livremente as concepções, percepções e ações dos profissionais diante dos desdobramentos dos diálogos, expansão, imersão e simultaneidade com a prática sobre o tema. Por fim, com o intuito de registrar os encontros na íntegra, os participantes serão consultados sobre a possibilidade de uso de gravador de voz. Informar-se-á aos participantes que

as gravações serão transcritas, e se preservará o anonimato dos mesmos, usando-se para tal, codinomes, simbolizados por letras e ou números.

Os registros, anotações coletadas ficarão sob a guarda da pesquisadora principal. Só terão às informações os pesquisadores envolvidos. Se tiver alguma dúvida em relação ao estudo antes ou durante seu desenvolvimento, ou desistir de fazer parte dele, poderá entrar em contato comigo pessoalmente (formas de contato abaixo informadas). Os dados serão utilizados em publicações científicas derivadas do estudo ou em divulgações em eventos científicos.

Eu.....
..... fui informado(a) dos objetivos, procedimentos, riscos e benefícios desta pesquisa, conforme descritos acima.

Declaro estar ciente de que solicitei a minha participação neste estudo e que serei entrevistado (a). A entrevista poderá ser gravada e ocorrerá em horário e local acordado previamente. Estou ciente que não será remunerada a participação no estudo e que posso interrompê-la a qualquer momento, se assim o desejar.

Compreendendo tudo o que foi esclarecido sobre o estudo a que se refere este documento, concordo com a participação no mesmo. Estou ciente de que receberei uma cópia deste termo de consentimento assinado.

Assinale a seguir conforme sua autorização:

Autorizo gravação Não autorizo gravação.

Assinatura do participante

Assinatura da pesquisadora principal

_____, ____ de _____ de 2020.

As pesquisadoras colocam-se à disposição para quaisquer esclarecimentos no decorrer do estudo pelos endereços informados neste termo ou pessoalmente. As informações fornecidas por você poderão ser acessadas sempre que desejar, mediante solicitação e serão guardadas pela pesquisadora principal pelo período de (5) cinco anos.

Pesquisadora responsável: Prof^a Dr^a Mara Ambrosina de O. Vargas

Telefone para contato: (48) 91423090

E-mail: ambrosina.mara@ufsc.br

Pesquisadora principal: Doutoranda Franciele B. das Neves

Telefone para contato: (47) 999001208

E-mail: fran.bnvs@gmail.com

CEPSH – Comitê de ética e pesquisa com seres humanos

Universidade Federal de Santa Catarina

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R:
Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401

Bairro: Trindade

Município: Florianópolis

UF: SC

CEP: 88.040-400

Telefone: (48)3721-6094

E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

APÊNDICE B – FICHA DE INVESTIGAÇÃO DE ÓBITO POR CÂNCER

Município:	UF:	Mês da investigação:
I. Informações do(a) paciente		
Nome do(a) falecido(a):		
Nome da mãe:		
Data de nascimento:	Anos completos:	
Cartão SUS:	Naturalidade:	
Município de residência:	Bairro:	
Endereço:	Nº:	
CEP:	UBS:	
Situação conjugal: <input type="checkbox"/> solteiro <input type="checkbox"/> casado <input type="checkbox"/> viúvo <input type="checkbox"/> separado judicialmente/divorciado <input type="checkbox"/> união estável <input type="checkbox"/> ignorado	Raça/cor: <input type="checkbox"/> branca <input type="checkbox"/> preta <input type="checkbox"/> amarela <input type="checkbox"/> parda <input type="checkbox"/> indígena	
Ocupação habitual:		
Escolaridade (última série concluída): <input type="checkbox"/> Sem escolaridade <input type="checkbox"/> Fundamental I (1ª a 4ª série) <input type="checkbox"/> Fundamental II (5ª a 8ª série)	<input type="checkbox"/> Médio (antigo 2º grau) <input type="checkbox"/> superior incompleto <input type="checkbox"/> Superior completo <input type="checkbox"/> Ignorado	
Doenças e condições antecedentes	<input type="checkbox"/> Cirurgia <input type="checkbox"/> Cadeirante <input type="checkbox"/> HIV/AIDS <input type="checkbox"/> Acamado crônico <input type="checkbox"/> Obesidade <input type="checkbox"/> Depressão <input type="checkbox"/> Febre reumática	<input type="checkbox"/> Derrame cerebral (AVC) <input type="checkbox"/> Infarto do miocárdio <input type="checkbox"/> Internado por transtorno mental <input type="checkbox"/> D. pulmonar, qual: <input type="checkbox"/> Câncer, qual: Câncer de mama <input type="checkbox"/> Outra doença, qual:

II. Informações da declaração de óbito	
Nº da Declaração de óbito:	Código da causa básica original:
Data do óbito:	Hora do óbito:
Local do óbito:	
<input type="checkbox"/> Hospital	<input type="checkbox"/> Outros estab. Saúde
<input type="checkbox"/> Domicílio	<input type="checkbox"/> Aldeia indígena
<input type="checkbox"/> Via pública	<input type="checkbox"/> Outros
Estabelecimento:	
Setor em que ocorreu o óbito:	
<input type="checkbox"/> UTI	<input type="checkbox"/> outro
<input type="checkbox"/> Enfermaria	<input type="checkbox"/> não se aplica
<input type="checkbox"/> Pronto atendimento	
Causa da morte parte (Doença ou estado mórbido que causou diretamente a morte):	

III. Fonte de dados consultadas	
<input type="checkbox"/> Prontuário eletrônico	<input type="checkbox"/> Entrevista com profissionais de saúde
<input type="checkbox"/> Banco de dados (SISREG, SISCAN etc)	<input type="checkbox"/> Prontuário hospitalar
<input type="checkbox"/> Prontuário físico (AB)	<input type="checkbox"/> Outros:

IV. Investigação nos estabelecimentos de saúde
Nome da fonte de informação:

V. Classificação do atendimento ao paciente com câncer segundo a legislação
Lei nº 12.732 (lei dos 60 dias) <input type="checkbox"/> Foi cumprida <input type="checkbox"/> Não foi cumprida
Lei nº 13.896 (lei dos 30 dias) <input type="checkbox"/> Foi cumprida <input type="checkbox"/> Não foi cumprida

VI. Recomendações e medidas de prevenção (legenda: 1- Sim 2- Não 3- Inconclusivo 4- Não se aplica)			
Problemas encontrados após a investigação	Falha no acesso	Falha na assistência	Recomendações e medidas de prevenção
Assistência na UBS			

Assistência da urgência			
Assistência no hospital			
Assistência no UNACON			
Organização do sistema de saúde/serviço			
Cobertura da atenção primária			
Referência e contrarreferência			
Central de regulação			
Transporte inter-hospitalar			
Causas externas			

ANEXO A – ARTIGO 1 PUBLICADO: ADVOCACIA EM SAÚDE NA ENFERMAGEM ONCOLÓGICA: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Esc Anna Nery 2021;25(1):e20200105



REVISÃO | REVIEW

www.scielo.br/EAN

Advocacia em saúde na enfermagem oncológica: revisão integrativa da literatura

Health advocacy in oncology nursing: an integrative literature review

Defensa de la salud en enfermería oncológica: revisión integradora de literatura

Franciele Budziarek das Neves¹
 Mara Ambrozina de Oliveira Vargas¹
 Francielely Zilli²
 Daiane Trentin¹
 Andréa Huhn²
 Laura Cavalcanti de Farias Brehmer¹

1. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Florianópolis, SC, Brasil.

2. Instituto Federal de Educação Ciências e Tecnologia de Santa Catarina, Departamento Acadêmico de Saúde e Serviço, Florianópolis, SC, Brasil.

RESUMO

Objetivo: Identificar a produção científica acerca do tema advocacia do paciente por enfermeiros no contexto da oncologia. **Método:** revisão integrativa com busca e seleção dos estudos primários realizados em fevereiro de 2020 em quatro bases de dados relevantes na área da saúde: Lilacs, SciELO, Cochrane e PubMed. A amostra foi composta por 11 estudos de um universo de 395 artigos. Os 11 estudos foram agrupados em duas categorias. **Resultados:** A partir da síntese das evidências foi possível elaborar as categorias conforme as temáticas mais abordadas, são elas: "Situações vivenciadas pelos pacientes e enfermeiros em que é necessária a advocacy" e "Estratégias que aprimoram o exercício da advocacy" que foi subdividida em três subcategorias: Self-advocacy; Sistemas de apoio e advocacy para os pacientes; Comunicação centrada no paciente (CCP) e Tomada de decisão compartilhada (TDC). **Conclusões e implicações para a prática:** A importância do exercício de advocacy pelos enfermeiros em oncologia é evidente nos estudos, partindo-se na necessidade da comunicação, educação, apoio e reconhecimento da necessidade para intervir quando necessário, considerando a ética como guia para auxiliar na tomada de decisões, reforçando a necessidade de reflexões sobre a temática fortalecendo e embasando tecnicamente a prática profissional.

Palavras-chave: Enfermagem; Oncologic; Defesa do Paciente; Advocacia em Saúde; Autonomia Relacional.

ABSTRACT

Objective: To identify the scientific production on the theme of patient advocacy by nurses in the context of oncology. **Method:** An integrative review with search and selection of primary studies conducted in February 2020 in four relevant databases in the health area: Lilacs, SciELO, Cochrane, and PubMed. The sample consisted of 11 studies from a universe of 395 articles. The 11 studies were grouped into two categories. **Results:** From the synthesis of the evidence, it was possible to elaborate the categories according to the most addressed themes: "Situations experienced by patients and nurses in which advocacy is necessary" and "Strategies that improve the exercise of advocacy", which was subdivided into three subcategories: Self-advocacy; Support and advocacy systems for patients; Patient-Centered Communication (PCC) and Shared Decision-Making (SDM). **Conclusions and implications for practice:** The importance of the exercise of advocacy by nurses in oncology is evident in the studies, based on the need for communication, education, support, and recognition of the need to intervene when necessary, considering ethics as a guide to assist in decision-making, reinforcing the need for reflections on the theme by strengthening and technically basing the professional practice.

Keywords: Nursing; Medical Oncology; Patient Advocacy; Health Advocacy; Relational Autonomy.

RESUMEN

Objetivo: Identificar la producción científica sobre el tema de la abogacía del paciente por parte de los enfermeros en el contexto de la oncología. **Método:** revisión integradora con búsqueda y selección de estudios primarios realizados en febrero de 2020 en cuatro bases de datos relevantes en el campo de la salud: Lilacs, SciELO, Cochrane y PubMed. La muestra estuvo compuesta por 11 estudios de un universo de 395 artículos. Los 11 estudios se agruparon en dos categorías. **Resultados:** A partir de la síntesis de la evidencia, fue posible elaborar las categorías de acuerdo con los temas más abordados, que son: "Situaciones que atraviesan pacientes y enfermeros en las que es necesaria la abogacía del paciente" y "Estrategias que mejoran el ejercicio de la defensa o abogacía del paciente" que se subdividió en tres subcategorías: Auto-defensa; Sistemas de apoyo y defensa de los pacientes; Comunicación centrada en el paciente (CCP) y Toma de decisiones compartidas (TDC). **Conclusión e implicaciones para la práctica:** La importancia del ejercicio de la defensa de los pacientes por parte de los enfermeros en oncología se evidencia en los estudios, sobre la base del fortalecimiento de la comunicación, educación, apoyo y reconocimiento de la necesidad de intervenir cuando se manifiesta, considerando la ética como guía para ayudar en la toma de decisiones, reforzar las reflexiones sobre el tema y afianzar los cimientos y la base técnica de la práctica profesional.

Palabras clave: Enfermería; Oncología Médica; Defensa del Paciente; Defensa de la Salud; Autonomía Relacional.

Autor correspondente:
 Francielely Zilli
 E-mail: francielelyzilli.to@gmail.com.

Recebido em 04/04/2020.
 Aprovado em 05/06/2020.

DOI: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2020-0105>

Advocacia em saúde na enfermagem oncológica

Neves FB, Vargas MAO, Zilli F, Trentin D, Huhn A, Brehmer LCF

INTRODUÇÃO

A definição de advocacia (*advocacy*) é variável, dependendo do contexto em que é usada. As definições tradicionais de advocacia surgiram a partir da profissão legal em que os direitos de uma pessoa são defendidos, assim como a sua causa. A necessidade de advogar para um paciente está intimamente relacionada com o nível de autonomia que este possa ter.¹

A advocacia é amplamente definida como um processo de apoio, defesa ou argumentação de uma causa, ideia ou política; por exemplo, os usuários que necessitam de atendimento, tratamento e outros serviços relacionados à condição de saúde podem mobilizar-se politicamente ou usufruir da mídia, solicitando melhorias na assistência médica (cobertura de custos para medicamentos e novas terapias), aumento de investimentos e melhoria na comunicação entre profissionais e pacientes.^{2,3}

Pode-se afirmar que a advocacia em saúde é um conceito fundamentado na ideia de defesa contra as iniquidades em saúde. O termo está relacionado com a construção de ações e políticas que visam reduzir tais iniquidades, caracterizadas por condições de vida relacionadas à distribuição desigual de poder, renda e recursos entre países, grupos sociais e pessoas.^{4,5}

Na enfermagem, uma série de definições podem ser usadas para descrever a advocacia em saúde, que vão desde agir ou interceder conforme o interesse do paciente, proteção dos direitos do paciente, e uma proteção e conforto para os pacientes incapazes de se comunicar. As múltiplas interpretações da advocacia em saúde podem tornar mais difícil a análise do papel do enfermeiro como um defensor.¹ Em um estudo⁶ sobre o papel do enfermeiro durante as decisões de tratamento do câncer, foram descritos seis papéis de enfermagem, que incluem: informante da equipe multidisciplinar, educador do paciente, advogado do paciente, gestão de efeitos colaterais, provedor de apoio psicológico e avaliador dos resultados.

Delimitando-se o conceito de *advocacy* para um contexto específico que relaciona saúde pública e oncologia, percebe-se que o aumento do custo dos cuidados com a saúde, do consumo de produtos de saúde e o aumento da ênfase nos cuidados centrados no paciente, provocaram uma mudança no diálogo relacionado à tomada de decisão sobre o tratamento do câncer entre pacientes, médicos e enfermeiros.⁶

No entanto, existem barreiras estruturais relacionadas à defesa da saúde pública que estão relacionadas ao caráter biomédico do modelo hegemônico de atenção à saúde; à pouca discussão que utilize os conceitos de determinação social e desigualdades sociais em saúde para a defesa do direito à saúde; ao pouco envolvimento dos profissionais na defesa da saúde pública; à pouca adesão dos profissionais da saúde à política; ao baixo envolvimento intersetorial e à falta de independência de alguns setores da saúde para a advocacia da saúde pública.⁴

É importante considerar ainda o aumento dos gastos públicos como consequência dos tratamentos mais caros e prolongados, assim como os custos previdenciários decorrentes do afastamento do trabalho, somado às mortes prematuras,

anos de incapacidade que reduzem a contribuição social do indivíduo para o desenvolvimento da nação e da sua família.⁷

O câncer é a segunda principal causa de morte em todo o mundo e é responsável por cerca de 9,6 milhões de mortes em 2018. Globalmente, cerca de uma em cada seis mortes é devido ao câncer, e até 2030 pode ultrapassar as doenças cardiovasculares. O custo econômico anual total do câncer em 2010 foi estimado em aproximadamente US\$ 1,16 trilhão.⁸ Portanto, o impacto econômico do câncer é significativo e está aumentando e na medida que as estimativas da doença crescem, também, aumenta proporcionalmente a necessidade do exercício da advocacia na saúde pública, pois é imprescindível para gerir os impactos que a doença pode causar e auxiliar na prevenção de novos casos.

Considerando o exposto, tem-se como as questões de pesquisa: Qual a produção científica acerca do tema advocacia do paciente por enfermeiros no contexto da oncologia, entre os anos de 2010 a 2020? Logo, o objetivo deste estudo foi identificar o que a comunidade científica mundial está discutindo referente à temática da advocacia do paciente em enfermagem, no contexto da oncologia nos últimos 10 anos.

METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura (RIL), que visa a síntese de conhecimento, efetuada em seis etapas.⁹ Na primeira etapa, elaboração da pergunta da revisão, foi realizado o aprofundamento teórico a respeito da temática advocacia do paciente na enfermagem oncológica, o que permitiu definir de forma concreta as variáveis de maior significado nesta abordagem de acordo com a literatura existente. Para elaboração da pergunta norteadora da revisão, utilizou-se a estratégia PICO, dessa forma considerou-se P (paciente) pacientes com diagnóstico de câncer ou sobreviventes do câncer I (intervenção) Advocacy C (controle) não se aplica O (resultado) o exercício do *advocacy* pelos enfermeiros.¹⁰

Na segunda etapa da busca e seleção dos estudos primários, escolheram-se as bases de dados de acordo com a pergunta de pesquisa. A pesquisa foi realizada em fevereiro de 2020, desta forma, considerou-se a possibilidade de inclusão de artigos até a presente data. Utilizou-se as bases de dados eletrônicas do Centro Latino Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BVS/BIREME)/Lilacs, *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), *Cochrane* e *National Library of Medicine National Institutes of Health* (PubMed). A terceira etapa diz respeito à seleção dos termos de busca com base nas palavras que compõe a pergunta de revisão, identificando se o termo apresentava-se como descritor ou palavra-chave. Os descritores utilizados para a coleta de dados seguiram a classificação dos Descritores em Ciências da Saúde (DECS), da biblioteca virtual em saúde e na *Medical Subject Headings* (MeSH) e foram associados aos termos booleanos OR para distingui-los e AND para associá-los e são os seguintes: *Nursing* (AND) *Medical Oncology* (AND) *Patient Advocacy*, em inglês. *Enfermería* (AND) *Oncología Médica* (AND) *Abogacía del paciente*, em espanhol.

Enfermagem (AND) Oncologia (AND) Defesa do paciente, em português. Na identificação dos descritores controlados nas bases de dados selecionadas para a condução da revisão, também foram encontrados sinônimos pertinentes ao termo de interesse como: *oncology nursing* OR *oncology nursing/legislation and jurisprudence*; *patient advocacy* OR *advocacy* OR *health advocacy*, também em português e espanhol. Para conectar os descritores e palavras-chaves, além dos operadores booleanos, também foram utilizadas outras técnicas que incluem o uso de parênteses, para estabelecer a ordem no processo de busca e separar os conjuntos de termos e as aspas e colchetes, usadas nos casos de termo composto, formando, desta forma, uma chave de busca conforme o Quadro 1.

Na quarta etapa que diz respeito à avaliação crítica dos estudos primários incluídos na revisão, o primeiro tratamento foi a aplicação da chave de busca nas bases de dados. Inicialmente, na base SciELO foram identificadas 35 publicações, no LILACS 177, na Cochrane 10 e no Pumbed 173 publicações. O segundo tratamento foi a aplicação dos limites e filtros que contemplaram o intervalo de 10 anos (2010-2020) e pesquisa envolvendo seres humanos, resultando 33 na base SciELO, 47 na LILACS, 6 na Cochrane e 50 no Pubmed. Justifica-se o recorte temporal de 10 anos visto que foram poucos os estudos publicados nos últimos cinco anos, tornando inviável o corpo de análise desta revisão integrativa da literatura.

O terceiro tratamento foi aplicar os critérios de inclusão e exclusão. Foram incluídos estudos oriundos de pesquisa original, disponíveis na íntegra online; publicados em português ou inglês ou espanhol no recorte temporal citado. Os critérios de exclusão foram artigos publicados em outros meios de comunicação que não periódicos científicos; estudos que não estão disponibilizados on-line para análise, editoriais, artigos de revisão e estudos duplicados.

Na quinta etapa que se trata da síntese dos resultados da revisão, estes foram agrupados em quadro expositivo, os dados

foram digitados e analisados em tabelas no Microsoft Word, utilizando-se de estatística descritiva (Quadro 2) e organizados de acordo com as seguintes variáveis: nome do periódico, título, nome dos autores, ano de publicação, objetivos, país e metodologia.

A etapa de comparação dos dados compreendeu a análise, buscando identificar temas e especificidades nos estudos selecionados, exigindo esforço interpretativo para agrupar os dados e sintetizá-los. Os dados foram agrupados conforme semelhança de temática, facilitando, assim, a apresentação dos resultados em categorias. Por fim, a sexta etapa que constitui a apresentação dos dados constituiu-se na elaboração das conclusões do estudo, assim como as reflexões emergidas no transcorrer da análise. A forma descritiva foi adotada para a análise dos resultados evidenciados, na qual apresentou-se a síntese de cada estudo incluído na revisão, assim como comparações entre as pesquisas quando pertinente. O presente estudo não necessitou ser submetido a um Comitê de Ética em Pesquisa por tratar-se de uma RIL e ter utilizado fontes de domínio público para sua realização. Foram seguidos rigorosamente os cuidados éticos na busca, análise e discussão e apresentação dos resultados.

RESULTADOS

Foram identificados, preliminarmente, 395 estudos por meio da busca nas bases de dados selecionadas e, após selecionar os filtros e limites, o número reduziu para 136 estudos. Posteriormente, foram aplicados os critérios de inclusão e exclusão e os estudos foram avaliados quanto aderência à temática e afinidade à questão de pesquisa. Dessa forma, foram excluídos 47 estudos pois estes eram duplicados, 11 encontravam-se sem resumo e não estavam disponíveis, e por fim, 67 artigos não contemplavam a temática e também foram excluídos. Obteve-se um total de 11 estudos primários para análise.

Quadro 1. Estratégia de busca por base de dados.

Base de dados	Estratégia de busca	Estudos Encontrados	Limites/Filtros*
SCIELO	((("nursing"[MeSHTerms]) AND (((("medical oncology"[MeSHTerms]) OR "oncology nursing"[MeSHTerms]) OR ("oncology nursing/legislation and jurisprudence"[MeSHTerms]))) AND (((("patient advocacy"[MeSHTerms]) OR advocacy) OR health advocacy)	35	33
LILACS	Nursing AND "Medical Oncology" AND "Patient advocacy"	177	47
COCHRANE	Nursing AND "Medical Oncology" AND "Patient advocacy"	10	6
PUBMED	((("nursing"[MeSHTerms]) AND (((("medical oncology"[MeSHTerms]) OR "oncology nursing"[MeSHTerms]) OR ("oncology nursing/legislation and jurisprudence"[MeSHTerms]))) AND (((("patient advocacy"[MeSHTerms]) OR advocacy) OR health advocacy)	173	50

Advocacia em saúde na enfermagem oncológica

Neves FB, Vargas MAO, Zilli F, Trentin D, Huhn A, Brehmer LCF

Quadro 2. Descrição dos estudos primários

Estudo	Base de dados	Título	Autores	Ano	País	Objetivo do estudo	Método de pesquisa
1	Pubmed	Development of the Fertility and Cancer Project: An Internet Approach to Help Young Cancer Survivors	Meneses et al. ¹¹	2010	EUA	Descrever o desenvolvimento do "Projeto Fertility and Cancer"; descrever as características dos participantes do FCP, fertilidade, o conhecimento sobre o câncer e o uso da internet; avaliar o acesso às informações e o apoio da equipe de oncologia	Pesquisa quantitativa descritiva
2	Pubmed	Nurse Autonomy in Cancer Care	Gagnon et al. ¹²	2010	EUA	Explorar a percepção de autonomia dos enfermeiros oncológicos e entender como eles se desenvolvem e apresentam autonomia em sua prática cotidiana	Pesquisa qualitativa
3	Pubmed	Scope of practice of the breast care nurse: A comparison of health professional perspectives	Jones et al. ¹³	2010	AU	Identificar o papel da enfermeira do cuidado da mama e os desafios	Pesquisa quanti-qualitativa
4	Pumed	Measuring Oncology Nurses' Psychosocial Care Practices and Needs: Results of an Oncology Nursing Society Psychosocial Survey	Gosselin et al. ¹⁴	2011	EUA	Desenvolver e implementar uma pesquisa da Sociedade de Enfermagem Oncológica (ONS) membros focados em suas práticas e necessidades atuais em relação à prestação de cuidados psicossociais	Pesquisa quantitativa descritiva
5	Pubmed	A Double Whammy: Health Promotion Among Cancer Survivors With Preexisting Functional Limitations	Volker et al. ¹⁵	2013	EUA	Explorar a experiência de viver com uma incapacidade funcional preexistente e um diagnóstico câncer; identificar estratégias que promovam a saúde da população de sobreviventes de câncer	Pesquisa qualitativa descritiva

Quadro 2. Continuação...

Estudo	Base de dados	Título	Autores	Ano	País	Objetivo do estudo	Método de pesquisa
6	Pubmed	Ovarian Cancer Survivors' Experiences of Self-Advocacy: A Focus Group Study	Hagan et al. ¹⁶	2013	EUA	Explorar as experiências dos sobreviventes do câncer de ovário sobre o "Self-Advocacy" no manejo dos sintomas	Pesquisa qualitativa
7	Pubmed	A Qualitative Analysis of "Naturalistic" Conversations in a Peer-Led Online Support Community for Lung Cancer	Lobchuk et al. ²	2015	EUA	Descrever o conteúdo das mensagens presentes em uma comunidade de suporte online para câncer de pulmão nos Estados Unidos	Pesquisa qualitativa
8	Pubmed	Barriers and Promoters to Participation in the Era of Shared Treatment Decision-Making	McCarter et al. ³	2016	EUA	Identificar as barreiras e promotores para a participação na decisão de tratamento do câncer na era do processo de tomada de decisão compartilhada	Pesquisa qualitativa
9	Pubmed	Communication During Palliative Care and End of Life	Montgomery et al. ¹⁷	2016	EUA	Descrever as características comuns das percepções de comunicação durante os cuidados paliativos e fim de vida; descrever as percepções das barreiras e os facilitadores para comunicação eficaz dos enfermeiros	Pesquisa qualitativa
10	Pubmed	Engaging Patient Advocates and Other Stakeholders to Design Measures of Patient-Centered Communication in Cancer Care	Treiman et al. ¹⁸	2017	EUA	Desenvolver e testar questões de pesquisa para avaliar as experiências dos pacientes com a "Patient-Centered Communication" no tratamento do câncer	Pesquisa qualitativa descritiva
11	Pubmed	TBC update: attitudes of oncology nurses concerning pharmacogenomics	Dodson ¹⁹	2017	EUA	Desenvolver um módulo educacional interativo e um teste piloto do instrumento	Pesquisa qualitativa

A Figura 1 retrata o fluxograma que descreve o percurso para a seleção dos artigos, baseada no modelo PRISMA.²⁰

Com relação à caracterização dos estudos primários que constituíram o corpo de análise, todos foram encontrados na base de dados Pubmed e na Lilacs (duplicados), no idioma inglês, sendo os países de origem os Estados Unidos (n=10) e Austrália (n=1). Quanto ao ano das publicações, o maior número

de estudos publicados foi nos anos 2010 (n=3) e 2016 (n=3), seguido do ano 2013 (n=2) e o restante nos anos 2011 (n=1), 2015 (n=1) e 2017 (n=1).

Considerando as características metodológicas, destaca-se a pesquisa qualitativa com oito estudos (n=8), duas pesquisas quantitativas descritivas (n=2) e um estudo quanti-qualitativo (n=1). Os estudos realizados com enfermeiros totalizaram

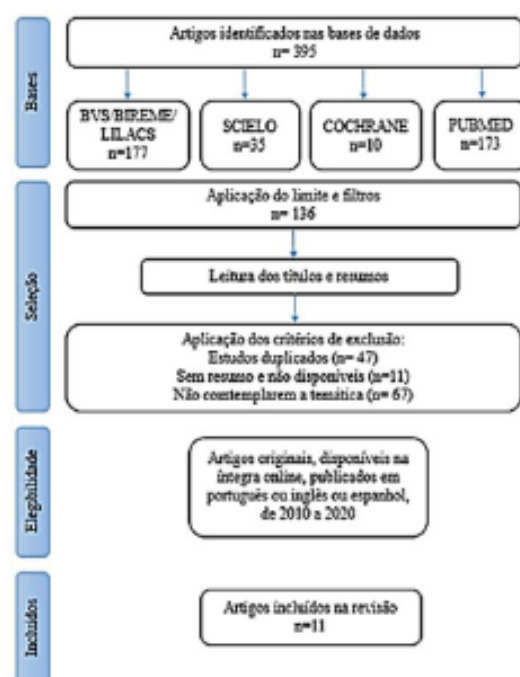


Figura 1. Fluxograma da seleção de artigos para a revisão
Fonte: dados da revisão, Florianópolis, SC, 2020.

cinco (n=5), enfermeiros e outros profissionais da saúde (n=1) e com pacientes que já apresentaram ou estão com o diagnóstico de câncer foram cinco (n=5). Em relação ao método, três utilizaram entrevistas semiestruturadas (n=3), destas três, uma utilizou também um questionário e outra a observação não-participante. Destaca-se a utilização do grupo focal (n=3), questionário (n=2), pré e pós teste online (n=1), download de mensagens de uma comunidade online (n=1) e entrevista cognitiva (n=1).

DISCUSSÃO

Os dados encontrados nos diferentes estudos primários incluídos nesta RIL foram sintetizados em duas categorias, intituladas "Situações vivenciadas pelos pacientes e enfermeiros em que é necessário o advocacy" e "Estratégias que aprimoram o exercício do advocacy". A categoria "Estratégias que aprimoram o exercício do advocacy" foi subdividida em três subcategorias: Self-advocacy; Sistemas de apoio e advocacy para os pacientes; e Comunicação centrada no paciente (CCP) e Tomada de decisão compartilhada (TDC).

Situações vivenciadas pelos pacientes e enfermeiros em que é necessário o advocacy

Esta categoria trata das situações e relatos de pacientes e enfermeiros identificados nos estudos em que seria necessária uma intervenção relacionada à advocacia em saúde.

Estudo¹⁷ apresenta como resultado situações em que foi necessário o enfermeiro exercer o advocacy ou quando o paciente identificou que precisava de um apoio, no entanto, não obteve. Nas situações relatadas, os enfermeiros acreditavam que eram sua responsabilidade ser um advogado para a criança e a família durante o cuidado paliativo e final de vida. A atuação do enfermeiro estava intimamente ligada com a habilidade de se comunicar e o uso dos seus conhecimentos para fornecer orientação antecipatória, resolver problemas com soluções criativas, reconhecer a importância do planejamento de um cuidado avançado para evitar crises, e respeitar as convicções religiosas dos familiares, mas agindo como defensoras das reais necessidades das crianças.

Os enfermeiros do estudo apontaram que para lidar com a evolução dos cuidados paliativos até o final da vida era necessário competência do saber, expansão da essência do cuidar e comprometimento com o advocacy, pois muitas vezes enfrentavam conflitos éticos como a interferência da religião e quando os pais optavam por limitar o fluxo de informações relacionadas com o estado da doença ao seu filho ou quando as crianças se abstiveram de comunicar preocupações sobre o final da vida para proteger seus pais.¹⁷

Outro estudo¹⁵ aborda a importância dos profissionais serem os defensores e de proporcionarem apoio social aos pacientes com diagnóstico de câncer e que apresentavam uma condição incapacitante anterior. Os participantes descreveram seus esforços para ser seus próprios defensores e educar os seus cuidadores sobre suas condições pré-existentes. Alguns descreveram experiências difíceis na hospitalização em que os cuidadores eram indiferentes às suas necessidades de autocuidado; outros descreveram problemas com o acesso às instalações do hospital que tinham barreiras significativas para pessoas com mobilidade e deficiência visual. A maioria experimentou preocupação com a capacidade dos oncologistas para recomendar o tratamento do câncer, levando em consideração as outras doenças subjacentes e limitações.

Um estudo⁸ priorizou análise acerca de colocar-se no lugar do outro, pois muitas vezes, os enfermeiros estão sendo solicitados pelos pacientes, "se fosse eu, qual o tratamento que você escolheria?" Esta pergunta retrata o alto nível de confiança dos pacientes com os enfermeiros e posiciona estes profissionais para se tornarem defensores confiáveis para os pacientes, particularmente quando os pacientes não podem advogar para si.

Uma das condições para o enfermeiro exercer o advocacy é a autonomia, sendo descrita como ter liberdade, usando o conhecimento para tomar decisões. Os enfermeiros especialistas em oncologia, que participaram de um estudo,¹⁸ sinalizaram que estar atualizados sobre a doença e os tratamentos era um pré-requisito para ajudar os pacientes a tornarem-se mais confiantes e confortáveis na tomada de decisões clínicas. Eles descreveram

como usaram seu conhecimento especializado do câncer para aconselhar os pacientes em estratégias de enfrentamento, ensinar comportamentos de autocuidado e monitorar as respostas às intervenções de tratamento e de enfermagem. Ainda, este estudo reafirma a relação entre autonomia profissional e a defesa do paciente, ou seja, o quanto as tomadas de decisões de enfermeiras oncológicas estão diretamente ligadas às atitudes de *advocacy* com paciente oncológico.

O avanço no tratamento do câncer traz algumas questões à tona, como por exemplo, a eficácia, o custo e as iniquidades. Nos Estados Unidos, aproximadamente 25% dos pacientes gastam a maior parte de suas economias durante o tratamento do câncer. O termo "toxicidade financeira" tem sido utilizado para descrever a preocupação atual na área da oncológica.¹⁸ Neste caso, é fundamental promover a consciência desta "toxicidade financeira", por meio do *advocacy*. Dessa forma, o autor também versa sobre a importância das informações antecipadas especificando a situação dos testes genéticos e a comunicação de fácil entendimento para o paciente.¹⁹

Estratégias que aprimoram o exercício do *advocacy*

O termo *Self-advocacy* foi definido como um processo de aprendizagem das próprias necessidades e prioridades enquanto indivíduo com câncer ou sobrevivente e negociação com equipes de saúde, apoio social e outros sobreviventes para atender a essas necessidades.¹⁶

Um estudo¹⁰ fenomenológico identificou as principais dimensões e uma definição preliminar de *Self-advocacy*, em que os enfermeiros podem reconhecer e apoiar quando os pacientes procuram e recebem cuidados consistentes com suas próprias necessidades e preferências.

Ainda, outro estudo¹⁷ menciona que o conceito de *Self-advocacy* apareceu na discussão de todas as perguntas nos grupos locais realizados. Os sobreviventes falaram sobre tentar educar os prestadores de cuidados de câncer sobre suas necessidades específicas e incluiu o *Self-advocacy* como uma estratégia de promoção da saúde e um importante componente de programas de bem-estar para sobreviventes de câncer com preexistência de limitações funcionais. Enfatizada a importância de ensinar as pessoas a gerir os seus cuidados por meio do *Self-advocacy* e educação, e para encontrar serviços de saúde acessíveis com profissionais sensíveis às suas necessidades.

Outro estudo¹⁵ apontou a importância da defesa e de apoio social no contexto dos pacientes com câncer que apresentavam uma condição incapacitante, pois a população carente e as pessoas com deficiência experimentam disparidades de saúde, sendo mais propensos do que as pessoas sem deficiência a sofrer atrasos e diminuição na obtenção de cuidados de saúde, e portanto, apresentar taxas mais altas de mortalidade relacionadas ao câncer.

Para tanto, exercer o *advocacy* para o paciente também é educá-lo para se autodefender, e a comunicação tem um papel fundamental neste processo. A troca de informação refere-se à comunicação para avaliar e compreender a informação que

os pacientes precisam, facilitar a partilha mútua, e alcançar um entendimento comum. A tomada de decisões reporta-se à comunicação para entender as preferências dos pacientes para a participação na tomada de decisões, deixá-los cientes quando há uma decisão a ser tomada, e envolvê-los para que as decisões sejam baseadas na melhor evidência científica e refletir acerca dos seus valores. Fomentar as relações de cura, implica na comunicação que gera confiança, relacionamento, comprometimento e entendimento mútuo sobre os papéis e responsabilidades, permitindo a autogestão da sua doença (por exemplo, controlar os sintomas e efeitos colaterais).¹⁸

Um dos exemplos de *Self-advocacy* é retratado neste estudo por mulheres que sinalizaram ter recebido aconselhamento de gestão do sintoma de profissionais de saúde, organizações de defesa, amigos e da Internet, e assim elas descobriram como filtrar e gerenciar as informações para atender suas necessidades e metas. Elas relataram também ser pró-ativas em orientar a equipe de saúde a reconhecer suas próprias prioridades, crenças e valores, a fim de justificar suas próprias escolhas relativas ao seu tratamento e cuidados. As mulheres muitas vezes utilizavam o *Self-advocacy* nas decisões para reduzir a sua dose de quimioterapia ou não tomar medicamentos por causa de efeitos colaterais indesejados. Ademais, com a sobrevida estendida, muitas vezes é necessário processar a evolução dos desafios por conta própria, fora do ambiente clínico tradicional.¹⁶

Por sua vez, os sistemas de apoio e *advocacy* são comunidades de suporte online e são fóruns monitorados que fazem parte da web ou de uma rede social em que as pessoas se comunicam entre si, compartilhando informações. Estas comunidades são monitoradas por profissionais e seus pares, lideradas por regras explícitas de conduta *online*. Usuários liderados por pares também podem auxiliar na administração dessas comunidades. Este tipo de apoio pode colaborar para minimizar o impacto do estresse na saúde, reavaliando o que pode ser uma ameaça e encorajando comportamentos positivos de enfrentamento. Os usuários de comunidades de apoio *online* monitoradas frequentemente discutem emoções, buscam e fornecem informações sobre o câncer (informações médicas, tratamento, respostas terapêuticas), além de compartilhar o diagnóstico diário e oferecer apoio espiritual, mas nenhuma terapia é oferecida.²

Um estudo¹¹ envolvendo 106 mulheres jovens sobreviventes de câncer de mama descreve que 24% destas afirma ter recebido apoio emocional suficiente de seus prestadores de cuidados em oncologia e 11%, receberam informações suficientes sobre a preservação da fertilidade. Resultados preliminares do projeto "Fertility and Cancer" de que trata este estudo contribuíram para o corpo de conhecimento de jovens sobreviventes de câncer de mama e suas experiências em busca de informações de saúde sobre a fertilidade. Primeiro as mulheres jovens sobreviventes de câncer de mama usam a Internet para buscar informações sobre fertilidade e apesar de apresentar bom nível de escolaridade e ter renda acima da média, muitas não têm acesso imediato à informação por meio de fontes tradicionais, ou seja, com os

Advocacia em saúde na enfermagem oncológica

Neves FB, Vargas MAO, Zilli F, Trentin D, Huhn A, Brehmer LCF

profissionais. E, três quartos dos participantes conheceram o grupo "Fertility and Cancer" por meio de outros grupos de advocacy online e pesquisas na Web, o que sugere que jovens sobreviventes de câncer de mama frequentemente formam uma rede com outras sobreviventes do câncer.¹¹ Nesse estudo foi possível identificar que a estratégia dos grupos de advocacy estava voltada para a divulgação do projeto "Fertility and Cancer", reforçando a compreensão de que a advocacia, neste caso, favorece a autonomia das pacientes através do processo de apoio ao ofertar acolhimento e informações necessárias por meio de mídias online.

Quanto aos grupos de apoio, estudo¹² traz o "The Breast Care Nurse" (BCN) que é um grupo de enfermeiros que desenvolvem um trabalho visando o cuidado do paciente com câncer de mama. A ideia foi formalmente introduzida nos serviços de saúde da Austrália no final de 1990 para facilitar uma melhor continuidade dos cuidados e apoio psicossocial. O papel do enfermeiro é coordenar o atendimento ao paciente, fazendo ligações para outros profissionais, intervindo e defendendo o paciente quando necessário. Mencionado que os enfermeiros também forneciam informações e apoio psicossocial às famílias dos pacientes.

Em estudo¹⁴ realizado pela Oncology Nursing Society (ONS) com 401 enfermeiros identificou que 60% destes utilizavam os grupos de apoio como ferramentas e métodos para ajudar os pacientes e famílias, já que estes grupos oferecem orientações (por exemplo, o self-advocacy) e 88% consideraram os grupos de apoio acessíveis e disponíveis como um recurso psicossocial. Além disso, 35% dos participantes consideraram o enfermeiro o profissional responsável pelo fornecimento de serviços psicossociais na saúde, superando os 33% que identificaram o assistente social.

Por fim, a comunicação centrada no paciente (CCP) compreende a comunicação entre os pacientes e profissionais e necessita de três atributos fundamentais: consideração das necessidades dos pacientes, perspectivas e experiências individuais; criação de oportunidades para os pacientes para participar de seu cuidado; e fortalecimento do paciente pelo médico. No contexto dos pacientes com câncer, a CCP ajuda os pacientes de várias maneiras, tais como receber notícias difíceis e depois lidar com o impacto emocional de uma doença potencialmente fatal, compreender a informação médica mais complexa, comunicando-se com vários profissionais de saúde, lidar com a incerteza, a tomada de decisões sobre o que importa para si, e a adoção de comportamentos promotores de saúde.¹⁸

Falhas na comunicação e o não advocacy podem causar consequências como gestão inadequada do sintoma diminuição da qualidade de vida, erros de medicação e mal-entendidos a respeito das preferências dos pacientes e da família para os cuidados. Além disso, a falta de comunicação sobre o planejamento da assistência pode levar a terapias agressivas e indesejadas para o paciente.

Já a Tomada de Decisão Compartilhada (TDC) é um modelo de prestação de cuidados de saúde que postula quatro princípios fundamentais: pelo menos dois médicos participantes e paciente

envolvidos; ambas as partes partilham informação; ambas as partes constroem consenso sobre o tratamento preferencial; e seja alcançado um acordo sobre a implementação do tratamento. Este modelo é relevante na oncologia porque os enfermeiros foram identificados como os principais profissionais que são fontes de informação, controlam os efeitos colaterais da quimioterapia, avaliam os resultados do tratamento, e advogam em nome dos pacientes oncológicos. Dessa forma, o modelo de TDC incorpora tanto o paciente, médicos e enfermeiros.³

Os princípios da TDC exigem dos enfermeiros papéis complexos na tomada de decisões tratamento do câncer, que incluem papel: educador do paciente, informante durante a troca de informações entre os membros da equipe de saúde e o paciente e de advocacia para alcançar uma decisão de tratamento que é acordado entre os pacientes, médicos, enfermeiros e outros membros da equipe de saúde.³

As limitações do presente estudo estão relacionadas ao número escasso de estudos primários elegíveis para compor a RIL; o levantamento de dados metodológicos, já que alguns estudos não apresentavam de maneira explícita a descrição da metodologia.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando que, embora o advocacy seja permeado de subjetividades, ainda assim, é possível elencar elementos-chaves que vem a ser a estruturação da defesa dos pacientes/usuários com câncer. Os indicadores do referencial advocacy nos estudos abordados nesta RIL estão relacionados à autonomia do paciente ao buscar seus direitos, à autonomia do profissional em defender seu paciente e ao direito à informação e a comunicação.

A questão da obrigação ética de informar o paciente deve ser inerente ao cuidado já que é um direito do paciente ser informado sobre a sua condição de saúde e assim promover sua autonomia. Logo, é necessário saber administrar os dilemas e problemas éticos que possam emergir quando as informações geram ansiedade e estresse. No entanto, a expansão do papel do enfermeiro, no cuidado ao paciente com câncer, tem aumentando a autonomia no que diz respeito ao processo de tomada de decisão de tratamento do câncer e pode resultar na satisfação dos pacientes.

Apontou-se como fator importante que os achados discutidos neste estudo são todos internacionais, reforçando não só a escassa produção a respeito do tema, mas a lacuna existente principalmente em nosso país. Ainda, considerou-se que o conteúdo destas produções e a relevância da temática no momento atual torna o desenvolvimento deste estudo imprescindível para a produção de futuros estudos que possam abordar esta temática nacionalmente. Ressalta-se ainda que nenhum dos estudos tinha como objetivo de análise o Advocacy, mas esta temática emergiu dos dados conforme o que foi expresso pelos participantes das pesquisas e nos conceitos dos temas abordados. Ademais, torna-se necessária a produção de estudos que permitam aos profissionais quantificar e qualificar o quanto os pacientes/usuários estão sendo defendidos, isto é, quais os

resultados desta prática e como os indicadores são abordados ou realizados para que a defesa ocorra efetivamente.

CONTRIBUIÇÕES DOS AUTORES

Desenho do estudo de revisão. Aquisição, análise de dados e interpretação dos resultados. Redação e revisão crítica do manuscrito. Aprovação da versão final do artigo. Responsabilidade por todos os aspectos do conteúdo e a integridade do artigo publicado. Franciele Budziarek das Neves.

Desenho do estudo de revisão. Interpretação dos resultados. Redação e revisão crítica do manuscrito. Aprovação da versão final do artigo. Responsabilidade por todos os aspectos do conteúdo e a integridade do artigo publicado. Mara Ambrosina de Oliveira Vargas

Análise de dados. Redação e revisão crítica do manuscrito. Aprovação da versão final do artigo. Responsabilidade por todos os aspectos do conteúdo e a integridade do artigo publicado. Francielli Zilli

Interpretação dos resultados. Redação e revisão crítica do manuscrito. Aprovação da versão final do artigo. Responsabilidade por todos os aspectos do conteúdo e a integridade do artigo publicado. Andréia Huhn, Laura Cavalcanti de Farias Brehmer, Daiane Trentin.




EDITOR ASSOCIADO

Marcelle Miranda da Silva

REFERÊNCIAS

- Cole C, Wellard S, Mummery J. Problematising autonomy and advocacy in nursing. *Nurs Ethics*. 2014 Jan;21(5):576-82. <http://dx.doi.org/10.1177/0969733013511362>. PMID:24399831.
- Lobchuk M, McClement S, Rigney M, Copeland A, Bayrampour H. A qualitative analysis of "naturalistic" conversations in a peer-led online support community for lung cancer. *Cancer Nurs*. 2015 set;38(5):21-31. <http://dx.doi.org/10.1097/NCC.0000000000000207>. PMID:25254411.
- McCarter SP, Tariman JD, Spawn N, Mehmet E, Bishop-Royse J, Garcia I et al. Barriers and promoters to participation in the era of shared treatment decision-making. *West J Nurs Res*. 2016 maio;38(10):1282-1297. <http://dx.doi.org/10.1177/0193945916650648>. PMID:27194634.
- Cohen BE, Marshall SG. Does public health advocacy seek to redress health inequities? A scoping review. *Health Soc Care Community*. 2017 Jan;25(2):309-28. <http://dx.doi.org/10.1111/hsc.12320>. PMID:26749000.
- Farrer L, Marinetti C, Cavaco YC, Costongs C. Advocacy for health equity: a synthesis review. *Milbank Q*. 2015 Jun;93(2):392-437. <http://dx.doi.org/10.1111/1468-0009.12112>. PMID:26044634.
- Tariman JD, Szubski KL. The evolving role of the nurse during the cancer treatment decision-making process: a literature review. *Clin J Oncol Nurs*. 2015 out;19(5):548-56. <http://dx.doi.org/10.1188/15.CJON.548-556>. PMID:26414574.
- Palva CJK, Cesse EAP. Aspects related to delay in diagnosis and treatment of breast cancer in a hospital in pernambuco. *Rev Bras Cancerol*. 2015 mar;61(1):23-30. <http://dx.doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2015v61n1.374>.
- World Health Organization. Dados do Global Health Observatory (GHO): câncer [Internet]. Geneva: WHO; 2018 [citado 2019 maio 8]. Disponível em: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Mendes KS, Silveira RCCP, Galvão CM. Use of the bibliographic reference manager in the selection of primary studies in integrative reviews. *Texto & Contexto*. 2019 fev;28(1):13. <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265x-tot-2017-0204>.
- Santos CMC, Pimenta CAM, Nobre MRC. The FICO strategy for the research question construction and evidence search. *Revista Latino-am. de Enfermagem*. 2007 Jun;15(3):508-11. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000300023>.
- Meneses K, McNeese P, Azuero A, Jukkala A. Development of the fertility and cancer project: an internet approach to help young cancer survivors. *Oncol Nurs Forum*. 2010 fev;37(2):191-7. <http://dx.doi.org/10.1188/10.ONF.191-197>. PMID:20189924.
- Gagnon L, Bakker D, Montgomery P, Palkovits JA. Nurse autonomy in cancer care. *Cancer Nurs*. 2010 maio;33(3):21-8. <http://dx.doi.org/10.1097/NCC.0b013e3181c89985>. PMID:20357650.
- Jones L, Leach L, Chambers S, Oochipinti S. Scope of practice of the breast care nurse: a comparison of health professional perspectives. *Eur J Oncol Nurs*. 2010 set;14(4):322-7. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2010.03.006>. PMID:20493768.
- Gosselin TK, Crane-Okada R, Irwin M, Tringali C, Wenzel J. Measuring oncology nurses' psychosocial care practices and needs: results of an oncology nursing society psychosocial survey. *Oncol Nurs Forum*. 2011 out;38(6):729-37. <http://dx.doi.org/10.1188/11.ONF.729-737>. PMID:22037335.
- Volker DL, Becker H, Kang SJ, Kullberg V. A double whammy: health promotion among cancer survivors with preexisting functional limitations. *Oncol Nurs Forum*. 2013 dez;40(1):64-71. <http://dx.doi.org/10.1188/13.ONF.64-71>. PMID:23269771.
- Hagan TL, Donovan HS. Ovarian cancer survivors' experiences of self-advocacy: a focus group study. *Oncol Nurs Forum*. 2013 mar;40(2):140-7. <http://dx.doi.org/10.1188/13.ONFA.12-A19>. PMID:23454476.
- Montgomery KE, Sawin KJ, Hendricks-Ferguson V. Communication during palliative care and end of life. *Cancer Nurs*. 2017 abr;40(2):47-57. <http://dx.doi.org/10.1097/NCC.0000000000000963>. PMID:27044058.
- Thelman K, McCormack L, Olmsted M, Roach N, Reeve BB, Martens CE et al. Engaging patient advocates and other stakeholders to design measures of patient-centered communication in cancer care. *Patient*. 2017 set;10(1):93-103. <http://dx.doi.org/10.1007/s40271-016-0188-6>. PMID:27656673.
- Dodson CH. TBC update: attitudes of oncology nurses concerning pharmacogenomics. *Per Med*. 2017 nov;14(6):515-20. <http://dx.doi.org/10.2217/pme-2017-0034>. PMID:29749856.
- Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Med*. 2009 Jul;6(7):e1000097. <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>. PMID:19621072.

ANEXO B – PROTOCOLO PARA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

 <p>Universidade Federal de Santa Catarina</p>	 <p>Programa de Pós-Graduação em Enfermagem</p>	<p>PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM</p>	 <p>UFSC CCS CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE - CCS</p> <p>UFSC</p>
<p>PROTOCOLO PARA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA</p>			
<p>I. RECURSOS HUMANOS</p>			
<p>Pesquisadora responsável: Enf^a Franciele Budziareck das Neves (1). Pesquisador orientador: Prof^a Dr^a Mara Ambrosina de Oliveira Vargas (2).</p>			
<p>II. PARTICIPAÇÃO DOS PESQUISADORES</p>			
<ul style="list-style-type: none"> - Elaboração protocolo: 1 - Avaliação do protocolo: 2 - Coleta de dados: 1 - Seleção dos estudos: 1 - Checagem dos dados coletados: 1 e 2 - Avaliação crítica dos estudos com base no objetivo proposto: 1 - Síntese dos dados: 1 - Análise dos dados, resultados e elaboração do artigo: 1 - Apreciação final, avaliação e sugestões: 1 e 2 - Revisão final a partir de sugestões do orientador: 1 - Finalização do artigo para encaminhamento à revista: 1 e 2 <p>* Os números relacionam-se ao nome dos pesquisadores apresentados no item I.</p>			
<p>III. PERGUNTA</p>			
<p>Qual a produção científica acerca do tema advocacia do paciente por enfermeiros no contexto da oncologia?</p>			
<p>IV. OBJETIVO</p>			
<p>Identificar a produção científica acerca do tema advocacia do paciente por enfermeiros no contexto da oncologia, entre os anos de 2009 a 2019</p>			
<p>V. DESENHO DO ESTUDO</p>			
<p>Pesquisa baseado nos pressupostos de Mendes, Silveira e Galvão (2019) que sistematiza as etapas de revisão integrativa da literatura. Etapas para a elaboração e desenvolvimento:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) elaboração da pergunta da revisão; 2) busca e seleção dos estudos primários; 3) extração de dados dos estudos; 4) avaliação crítica dos estudos primários incluídos na revisão; 5) síntese dos resultados da revisão; 6) apresentação dos dados. 			

VI. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

- a) trabalhos publicados no formato de artigos científicos completos (artigos originais/primários)
- b) artigos científicos completos nos idiomas inglês, português e espanhol;
- b) Período de janeiro de 2009 a janeiro de 2019.

VII. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

- a) estudos na modalidade revisões bibliográficas não sistematizadas, cartas, resenhas, editoriais; publicações do tipo: livros, capítulos de livros, editoriais; documentos governamentais, boletins informativos; revisões sistematizadas, relatos de experiências, ensaios teóricos, reflexões;
- b) estudos que não estão disponibilizados on-line para análise;
- c) estudos duplicados;
- d) estudos que não contemplem o escopo desse protocolo;
- e) estudos não disponíveis na íntegra;

VIII. ESTRATÉGIAS DE BUSCA (Pesquisa avançada)

Foram utilizados os seguintes termos de busca:

Descritores	Palavras-chave
Nursing Medical Oncology Oncology Nursing Oncologynursing/legislationandjurisprudence	
Patient advocacy	Advocacy Healthadvocacy

BASES ELETRÔNICAS DE DADOS:

- **PubMed®: PUBLISHER MEDLINE**

Base de dados especializada em ciências biomédicas e ciências da vida que foi desenvolvida pelo U.S. National Institutes of Health (NIH) e administrada pelo National Center for Biotechnology Information (NCBI). De acesso público, indexa a literatura especializada nas áreas de ciências biológicas, enfermagem, odontologia, medicina, medicina veterinária e saúde pública.

- **LILACS®: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde**

A base de dados LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) é produzida de forma cooperativa pelas instituições que integram o Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde e é coordenada pela Bireme. Contém referências bibliográficas na área da Saúde publicadas nos países da América Latina e do Caribe, desde 1982. Contém 605 revistas da área de Saúde, abrangendo mais de 290 mil registros.

- **SciELO®: Scientific Electronic Library Online**

É uma biblioteca eletrônica que abrange uma coleção selecionada de periódicos científicos. Surgiu a partir de um projeto de pesquisa da FAPESP (Fundação de Amparo à Pesquisa de São Paulo), em parceria com a Bireme (Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde). A partir de 2002, o Projeto conta com o

apoio do CNPq (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico). A publicação eletrônica de periódicos científicos segue o modelo de Open Access, que disponibiliza de forma gratuita, na internet, os textos completos dos artigos de mais de mil revistas científicas do Brasil, Argentina, Chile, Colômbia, Cuba, Espanha, México, Peru, Portugal e Venezuela. Também publica relatórios e indicadores de uso e impacto das revistas.

- **Cochrane**[®]

A Cochrane conta com mais de 11.000 membros e mais de 68.000 apoiadores espalhados por mais de 130 países, em todo o mundo. Os voluntários e apoiadores são pesquisadores, profissionais de saúde, pacientes, cuidadores, e pessoas entusiasmadas com a ideia de melhorar os resultados de saúde para todos, em todos os lugares. Há 25 anos, a rede global independente reúne e resume a melhor evidência proveniente de estudos científicos para ajudar o pesquisador a fazer escolhas informadas sobre questões de tratamento.

PROPOSTA DE CRUZAMENTO

PubMed[®]

((("nursing"[MeSHTerms]) AND (((("medical oncology"[MeSHTerms]) OR "oncologynursing"[MeSHTerms]) OR ("oncologynursing/legislationandjurisprudence"[MeSHTerms])))) AND (((("patientadvocacy"[MeSHTerms]) OR advocacy) OR healthadvocacy))

LILACS[®]

Nursing AND "Medical Oncology" AND "Patientadvocacy"

SciELO[®]

((("nursing"[MeSHTerms]) AND (((("medical oncology"[MeSHTerms]) OR "oncologynursing"[MeSHTerms]) OR ("oncologynursing/legislationandjurisprudence"[MeSHTerms])))) AND (((("patientadvocacy"[MeSHTerms]) OR advocacy) OR healthadvocacy))

Cochrane[®]

Nursing AND "Medical Oncology" AND "Patientadvocacy"

IX. COLETA DOS DADOS

A busca das publicações foi realizada com o acesso às bases de dados supracitadas, pela pesquisadora responsável. Os dados obtidos foram submetidos às etapas de seleção e checagem. A via de acesso será a UFSC, considerando-se os limites definidos. Todos os trabalhos encontrados foram submetidos à próxima etapa deste protocolo.

X. CAPTAÇÃO DOS TRABALHOS

Após a busca dos artigos nas bases de dados, foi realizada a leitura do título e do resumo, os trabalhos que atenderem os objetivos do estudo foram submetidos à etapa seguinte do estudo.

XI. AVALIAÇÃO CRÍTICA DOS ESTUDOS

Para análise dos estudos foi realizada a leitura minuciosa dos trabalhos na íntegra, com

vistas ao objetivo do estudo. Para seguir as diretrizes da Revisão Integrativa da Literatura, os achados foram organizados em uma tabela no *Microsoft Word* e analisados a partir das categorias que estão citadas abaixo.

XII. INFORMAÇÕES A SER EM EXTRAÍDAS DAS PRODUÇÕES/CATEGORIAS DE ANÁLISE

- Ano de publicação
- Título/autores
- País/idioma
- Base de dados de localização dos artigos
- Natureza da pesquisa
- Desenho do estudo
- Objetivo do estudo
- Participantes/amostra do estudo
- Método de coleta de dados

XIII. DIVULGAÇÃO

O manuscrito será encaminhado para publicação em revista escolhida pelos pesquisadores.

XIV. CRONOGRAMA

PERÍODO	2019					
	Jan	Fev	Mar	Abr	Mai	Jun
Elaboração protocolo				X		
Validação protocolo				X		
Busca dos artigos				X		
Triagem e seleção dos artigos				X		
Organização dos artigos em tabelas					X	
Avaliação crítica dos artigos					X	
Análise dos dados coletados					X	
Discussão e Conclusões					X	
Elaboração do artigo					X	X

XV. REFERÊNCIAS:

MENDES, Karina dal Sasso; SILVEIRA, Renata Cristina de Campos Pereira; GALVÃO, Cristina Maria. USE OF THE BIBLIOGRAPHIC REFERENCE MANAGER IN THE SELECTION OF PRIMARY STUDIES IN INTEGRATIVE REVIEWS. **Texto & Contexto - Enfermagem**, [s.l.], v. 28, p.1-13, 14 fev. 2019. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2017-0204>.

ANEXO C – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Estratégias de vigilância em saúde para pessoas com câncer na perspectiva da advocacia em saúde

Pesquisador: mara ambrosina de oliveira vargas

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 28745820.2.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.046.643

Apresentação do Projeto:

"Estratégias de vigilância em saúde para pessoas com câncer na perspectiva da advocacia em saúde". Projeto de Doutorado de Franciele Budziareck das Neves, orientado pela Profa. Dra. Mara Ambrosina de Oliveira Vargas do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina – Área de concentração: Educação e Trabalho em Saúde e Enfermagem e objetiva construir estratégias de vigilância em saúde para pessoas com câncer, fundamentadas em elementos conceituais da advocacia em saúde. Um estudo de abordagem qualitativa, tipo Pesquisa Convergente Assistencial (PCA).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Construir estratégias de vigilância em saúde para pessoas com câncer, fundamentadas em elementos conceituais da advocacia em saúde.

Objetivo Secundário:

- Realizar uma Revisão Integrativa da Literatura da produção científica acerca do tema advocacia do paciente por enfermeiros no contexto da oncologia;
- Descrever as motivações para a criação do Grupo Técnico de Vigilância do Câncer (GTVCA);

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 3.946.643

- Mapear os serviços de referência e contra-referência em saúde na atenção à pessoa com câncer;
- Identificar as fragilidades na prestação de serviços ao paciente com câncer;
- Implementar um GTVCA fundamentado nos princípios do advocacy;
- Descrever o processo de implementação do GTVCA para garantir a continuidade deste trabalho de vigilância.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Considerando a natureza do estudo e que será formado um grupo de diferentes profissionais que podem ou não estarem imersos na prática assistencial, considera-se não haver a possibilidade de constrangimento e exposição destes profissionais, já que a proposta da pesquisa é a demanda do próprio grupo e todos apresentam objetivos em comum relacionados ao GTVA. Entretanto, salienta-se que o constrangimento do(a)

participante frente ao grupo, corresponde a um possível risco já que se trata de uma pesquisa envolvendo seres humanos. Neste caso, a pesquisadora se responsabiliza com os respectivos encaminhamentos, assistência e diálogo caso ocorra possíveis alterações nos(as) participantes e reforça que o(a) participante poderá eximir-se em seguir na participação da pesquisa, a qualquer momento. O potencial de risco durante as entrevistas poderá ser minimizado por meio de orientações a respeito do estudo e, se necessário, a pesquisadora, poderá inclusive interromper sua participação do estudo, durante o atendimento que eventualmente possa ser prestado, ofertando-se assim, uma assistência particularizada. Sendo que, esta postura, não implicará em ônus algum para este(a) participante.

Benefícios:

Esta pesquisa possibilita a estruturação do Grupo Técnico de Vigilância do câncer pautada nos conceitos do advocacy, sendo necessário influenciar os tomadores de decisão a criar um ambiente propício, a fim de melhorar a maneira como o conhecimento é utilizado para fazer políticas públicas sobre o controle do câncer. O GTVCA servirá para realizar um diagnóstico da situação do câncer no município tendo em vista a Programação Anual de Saúde que pactuou a implementação do GTVCA, a fim de garantir o respeito ao paciente com câncer e o cumprimento da lei 12. 732/2012. Assim sendo, a pesquisa não beneficiará diretamente os participantes, mas contribuirá para nortear o GTVCA metodologicamente, auxiliando no transcorrer das reuniões e também no processo de trabalho dos participantes envolvidos, visto que o GTVCA tentará por meio dos

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
 UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
 Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 3.946.643

seus objetivos esclarecer casos, identificar problemas e propor soluções que impliquem melhora da assistência.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata o presente de um trabalho de Tese de Doutorado do PPGE e tem como objetivo principal, construir estratégias de vigilância em saúde para pessoas com câncer, fundamentadas em elementos conceituais da advocacia em saúde. A metodologia propõe um estudo de abordagem qualitativa, tipo Pesquisa Convergente Assistencial (PCA). Este projeto descreve princípios e competências centrais para as pessoas que se envolvem em práticas de promoção da saúde e que devem estar alinhados com evidências e os valores éticos, a saber: evidência dos problemas, defesa da saúde, parcerias, comunicação, liderança, diagnóstico, planejamento, implementação e avaliação. Para ser um defensor na área da saúde, o profissional deverá: utilizar estratégias de advocacy que refletem os princípios da promoção da saúde; envolver-se e influenciar as partes interessadas em desenvolver e sustentar as ações de promoção da saúde; conscientizar e influenciar a opinião pública sobre as questões emergentes na saúde; utilizar o advocacy em todos os setores para o desenvolvimento de políticas, diretrizes e procedimentos para ter um impacto positivo sobre a saúde e reduzir as desigualdades; ser um facilitador na comunidade e articular grupos conforme a necessidade de defender recursos para as ações em saúde. O cenário da pesquisa será a Diretoria de Vigilância Epidemiológica da Secretaria Municipal de Saúde de Itajaí e os participantes do estudo serão enfermeiros, médicos e gestores da Secretaria de Saúde Municipal de Itajaí. É importante ressaltar que no decorrer da pesquisa outros profissionais poderão compor ou participar como convidados das reuniões, também poderão ser convidados membros externos, conforme a necessidade, caracterizando a inter-setorialidade. É importante ressaltar que, embora as reuniões estejam acontecendo de forma convocatória, a participação no estudo não será, obedecendo os preceitos éticos de pesquisa. O tema tem relevância científica para a área, a documentação está completa e o TCLE atende a todas as exigências da Resolução CNS nº 466/12 e suas complementares. Assim, recomendamos a sua aprovação.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os seguintes documentos obrigatórios:

- 1) PB - INFORMAÇÕES BÁSICAS DO PROJETO;
- 2) Projeto de pesquisa;

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
 UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
 Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC**



Continuação do Parecer: 3.946.643

- 3) Anuência da Secretaria Municipal de Saúde de Itajaí;
- 4) Folha de Rosto (assinada pela Subcoordenadora do PPGE);
- 5) Cronograma;
- 6) TCLE;

O TCLE atende na íntegra a Resolução CNS nº 466/12.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não foram detectadas pendências ou inadequações neste projeto.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1502627.pdf	16/03/2020 19:44:55		Aceito
Outros	Projetocorrigido.pdf	16/03/2020 19:44:30	mara ambrosina de oliveira vargas	Aceito
Outros	Anuencia.pdf	16/03/2020 12:13:39	mara ambrosina de oliveira vargas	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	31/01/2020 18:10:27	mara ambrosina de oliveira vargas	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	27/01/2020 14:34:03	mara ambrosina de oliveira vargas	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	27/01/2020 14:32:11	mara ambrosina de oliveira vargas	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	27/01/2020 14:30:21	mara ambrosina de oliveira vargas	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R. Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
 UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
 Telefone: (48)3721-6094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 3.946.643

Não

FLORIANOPOLIS, 31 de Março de 2020

Assinado por:
Nelson Canzian da Silva
(Coordenador(a))

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

ANEXO D – CARTA DE ANUÊNCIA



TERMO DE ANUÊNCIA DE INSTITUIÇÃO

Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Res. CNS 466/12 e suas complementares, que esta instituição tem condições para o desenvolvimento do Projeto de Pesquisa intitulado “**Estratégias de vigilância em saúde para pessoas com câncer na perspectiva da advocacia em saúde**”, cujo objetivo geral é “**Construir estratégias de vigilância em saúde para pessoas com câncer, fundamentadas em elementos conceituais da advocacia em saúde**”, e, portanto, autorizo sua execução pela pesquisadora Franciele Budziareck das Neves.


Nome da instituição: Secretaria Municipal de Saúde de Itajaí

Nome completo do responsável legal pela instituição: Emerson Roberto Duarte

Cargo: Secretário Municipal de Saúde

Telefone e e-mail para contato: (47) 3249-5500 e gabinete.sms@itajai.sc.gov.br

Assinatura do responsável da instituição: _____


Emerson Roberto Duarte
Secretário Mun. de Saúde de Itajaí

Data: 05/02/2010