

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO SOCIOECONÔMICO
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL**

MAIZA DE OLIVEIRA LOPES MIAZATO

**A IMPORTÂNCIA DO SUPORTE FAMILIAR PARA AS MULHERES COM
CÂNCER DE MAMA ATENDIDAS NO CEPON/FLORIANÓPOLIS**

Florianópolis
2019

MAIZA DE OLIVEIRA LOPES MIAZATO

**A IMPORTÂNCIA DO SUPORTE FAMILIAR PARA AS MULHERES COM
CÂNCER DE MAMA ATENDIDAS NO CEPON/FLORIANÓPOLIS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Serviço Social, sob orientação da Prof^a. Dr^a Michelly Laurita Wiese.

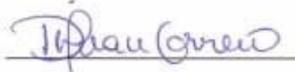
Florianópolis
2019

Maiza de Oliveira Lopes Miazato

**A IMPORTÂNCIA DO SUPORTE FAMILIAR PARA AS MULHERES COM
CÂNCER DE MAMA ATENDIDAS NO CEPON/FLORIANÓPOLIS**

Este Trabalho Conclusão de Curso foi julgado adequado para obtenção do Título de Bacharel em Serviço Social e aprovado em sua forma final pelo Curso de Serviço Social.

Florianópolis, 19 de junho de 2019.



Prof.^a Dilceane Carraro, Dr.^a.

Coordenadora do Curso

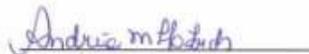
Banca Examinadora:



Prof.^a Michelly Laurita Wiese, Dra.

Orientadora

Universidade Federal de Santa Catarina



Prof.^a Andréa Marcia Santiago Lohmeyer Fuchs Dra.

Examinadora

Universidade Federal de Santa Catarina



Prof.^a Rúbia dos Santos Ronzoni Dra.

Examinadora

Universidade Federal de Santa Catarina

AGRADECIMENTOS

Inicialmente gostaria de agradecer à Deus pois foi nEle que depusitei minha fé ao longo da graduação, acredito que é Ele que nos inspira a ser pessoas melhores a cada dia.

Ao meu noivo Junior, que me incentivou a entrar em uma universidade pública, desde o vestibular esteve ao meu lado me impulsionando, mesmo nos momentos difíceis me motivou a não desistir em concretizar os meus sonhos. Ainda distante, se faz presente em cada instante. Muito obrigada pela paciência e compreensão, sem todo o seu suporte essa caminhada seria ainda mais difícil.

A minha família e amigos que me acompanharam nessa jornada e, que conhecem a minha história de fato, sabe o quanto essa é uma das grandes conquistas da minha vida.

Ao Seu Jandir, meu querido sogro que sempre se preocupou comigo, que me acolheu em sua família como um verdadeiro “paizão” nos ensinou a enxergar o melhor das pessoas e fazer a diferença por onde for. Pessoas iguais a ele, deveriam ser eternas. Hoje não se faz presente entre nós, mas será eternamente referência de ser humano para nossa família.

Agradeço ao Seu Fernando, Dona Angela e Sabrina, que em todos os dias me acolheram em sua casa para aquele cafezinho de início de tarde antes de ir a aula. Aliás, foram vocês os primeiros aqui de Florianópolis a me acolher e me incentivar nos dias do vestibular da UFSC, ai daquele que falar mal de manezinho em minha frente. Muito obrigada família.

A minha querida amiga Rozangela Malvina Rocha Silveira, que através de nossas longas conversas me ajudou a escolher a temática deste trabalho, sem ao menos saber, pois hoje não está mais entre nós. Obrigada pela preocupação comigo, pelo carinho de mãe, amiga e conselheira. Em sua memória e respeito a toda família.

A minha supervisora de estágio, Assistente Social Lara Marques Giordani por quem serei eternamente grata, por todos os ensinamentos, orientações, conselhos e paciência. Além de ser uma excelente profissional é uma pessoa maravilhosa. Obrigada por tudo, de todo o meu coração.

A equipe multiprofissional da unidade Transplante de Medula Óssea (TMO) que me acolheram no momento de inserção no campo de estágio, todas foram maravilhosas levarei cada uma em meu coração. Foram momentos de aprendizagem que jamais esquecerei, as tardes de estágio junto com vocês foram as melhores.

Agradeço ao Centro de Pesquisas Oncológicas pela oportunidade de estágio e principalmente a toda a equipe de Serviço Social, pois foram vocês Assistentes Sociais que contribuíram para minha formação profissional, mesmo após a saída da Lara me acolheram e estiveram à disposição, em especial a Assistente Social coordenadora Fabíola Coral Rodrigues Naschenweng que assumiu minha supervisão e a Assistente Social Maria Luiza Kappel, vocês também foram fundamentais nesse processo de ensino e aprendizagem na realidade do trabalho dos Assistentes Sociais.

Agradeço a professora Dra. Andréa Márcia Santiago Lohmeyer Fuchs por me acompanhar desde a 4ª fase, de impulsionar os alunos à qualidade do ser profissional. Obrigada por amar o que faz, pelos ensinamentos, pelos puxões de orelha quando necessário ao longo da graduação e por dar o máximo de si aos alunos, sem dúvidas você é excelente no que faz.

A minha orientadora, professora Dra. Michelly Laurita Wiese, que muito contribuiu para a construção deste trabalho de conclusão de curso. E que esteve ao meu lado nos momentos de angústia. Agradeço por compartilhar de seus conhecimentos, e por toda a paciência e respeito que tem por cada aluno. Sem qualquer sombra de dúvidas a suas orientações foram essenciais em cada momento, obrigada por tudo Professora.

Agradeço aos professores (a) do Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina, em especial às Professoras Dras. Andréa Márcia Santiago Lohmeyer Fuchs, Marisa Camargo e Rúbia dos Santos Ronzoni que aceitaram fazer parte da minha banca.

Por fim, agradeço a equipe de enfermagem do ambulatório de quimioterapia e a todas as mulheres entrevistadas do CEPON que aceitaram a participar das entrevistas e se disponibilizaram a expor um pouco da história de suas vidas durante o processo de tratamento de quimioterapia. Serei grata eternamente a todos os envolvidos neste trabalho.

RESUMO

O câncer de mama é o segundo tipo de câncer mais frequente em mulheres no mundo e no Brasil. Nesse caso, refletir a importância do suporte familiar para mulheres com câncer de mama em tratamento, na perspectiva da mulher enquanto protagonista neste contexto contribui para o conhecimento aprofundado da realidade vivenciada por estas mulheres. Tendo em vista, que o ambiente familiar se configura como um lugar para prover, cotidianamente, os melhores cuidados, a família é considerada uma unidade cuidadora primária. Diante disso, o presente Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) tem por objetivo geral analisar se há existência do suporte familiar para as mulheres com câncer de mama atendidas no Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON) Florianópolis, durante o tratamento de quimioterapia no Complexo Oncológico. Isso se faz necessário para compreender a dinâmica e organização familiar frente a este desafio posto no percurso da vida. Desta forma, foi realizada uma pesquisa de campo de caráter exploratório, de natureza qualitativa com aplicação de entrevistas semiestruturadas, devidamente referenciada teoricamente. Foram realizadas quinze (15) entrevistas com pacientes portadoras de câncer de mama, matriculadas no CEPON no mês de abril de 2019, que estavam em tratamento no Ambulatório de Quimioterapia. Os resultados obtidos apontam que o suporte familiar é importante para adesão ao tratamento e reabilitação das mulheres com câncer de mama e deste modo, a família se apresenta como responsável pelo provimento dos cuidados no momento de adoecimento de seus entes e; o Estado por sua vez, reafirma as práticas de cuidados através do apelo às famílias.

Palavras-chave: Política de Saúde. Família. Câncer de Mama, Mulher, Cuidado.

LISTA DE QUADRO

QUADRO 1- INFORMAÇÕES DAS MULHERES ENTREVISTADAS.....58

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 – CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS RELACIONADAS ÀS MULHERES COM CÂNCER ATENDIDAS NO CEPON, 2019.61

TABELA 2 – CARACTERÍSTICAS FAMILIARES E DE SUPORTE AO TRATAMENTO DE MULHERES COM CÂNCER ATENDIDAS NO CEPON, 2019. 62

LISTA DE ABREVIATURA

CACON	Centro de Referência de Alta Complexidade em Oncologia
CBR	Conselho de Radiologia e Diagnóstico Por Imagem
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CEPON	Centro de Pesquisas Oncológicas
CF/88	Constituição Federal de 1988
CONASS	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
CONASEMS	Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde
EBSERH	Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
EC	Emenda Constitucional
ESF	Estratégia Saúde da Família
FAHECE	Fundação de Apoio ao HEMOSC e CEPON
HU	Hospital Universitário
IBGE	Instituto Brasileiro Geografia e Estatística
INCA	Instituto Nacional de Câncer
MP	Ministério Público
MS	Ministério da Saúde
NOAS	Norma Operacional de Assistência à Saúde
NOB	Norma Operacional Básica
SAS	Secretaria de Assistência à Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCC	Trabalho de Conclusão de Curso
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina

PACS	Programa de Agentes Comunitários
PEC	Proposta de Emenda à Constituição
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Diagnóstico
PNAO	Política Nacional de Atenção Oncológica
PNAISM	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	7
2. CONSIDERAÇÕES ACERCA DA POLÍTICA DE SAÚDE BRASILEIRA A PARTIR DE 1988.....	9
2.1 POLÍTICA DE SAÚDE NOS GOVERNOS DE LULA, DILMA E TEMER.....	18
2.2 ELEMENTOS QUE CONFIGURAM A POLÍTICA DA SAÚDE DA MULHER COM CÂNCER DE MAMA	27
3. FAMÍLIA: O PAPEL DA MULHER NO NÚCLEO FAMILIAR E NO MERCADO DE TRABALHO	36
3.1 CUIDADOS: UM OLHAR PARA O OUTRO	44
4. ADENTRANDO NA REALIDADE DO SUPORTE FAMILIAR: RELATOS DE MULHERES COM CÂNCER DE MAMA	51
4.1 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS DA PESQUISA.....	54
4.2 PERFIL SOCIAL: BREVE APRESENTAÇÃO DAS ENTREVISTADAS	57
4.3 CARACTERIZAÇÃO FAMILIAR DAS MULHERES COM CÂNCER DE MAMA.....	60
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	78
REFERÊNCIAS	81
Anexo 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - UFSC.....	89
Anexo 2: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - CEPON	92
Apêndice 01: Roteiro de entrevista com as pacientes portadoras de CA de mama em processo de tratamento de quimioterapia no CEPON.....	95
Apêndice 02: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	96

1. INTRODUÇÃO

A discussão sobre a temática do suporte familiar enquanto cuidado em saúde, no contexto da política social do Brasil, vem sendo gradativamente objeto de análise no meio acadêmico, devido ao processo de transformação que se dá na vida dos indivíduos envolvidos nessa perspectiva. De acordo com a apropriação histórica da sociedade capitalista frente ao cuidado, evidencia-se como um dever a ser executado pelas famílias, reforçando e responsabilizando a família no processo de saúde e doença, contribuindo para a precarização das condições de vida dessas famílias e cuidadores responsáveis.

A partir da experiência no Estágio Curricular Obrigatório desenvolvido no curso de Serviço Social da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), realizado na Unidade de Internação do Centro de Pesquisas Oncológicas (CEPON) na área de Serviço Social, proporcionou a percepção pela necessidade em discutir sobre a importância do suporte familiar para as mulheres com câncer de mama atendidas nesta instituição, que prevê a integralidade do curso do tratamento as pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS).

Segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA), o câncer de mama é o mais comum entre as mulheres no mundo e no Brasil, depois do de pele não melanoma, respondendo por cerca de 28% dos casos novos a cada ano. O câncer de mama também acomete homens, porém é raro, representando apenas 1% do total de casos da doença. No Brasil a estimativa de novos casos 59.700 para o ano de (INCA, 2018).

Este Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) tem por objetivo geral analisar se há existência do suporte familiar para as mulheres com câncer de mama atendidas no CEPON/Florianópolis. Como objetivos específicos se estabelecem os seguintes: Identificar se a mulher com câncer de mama em tratamento no CEPON, tem suporte familiar a partir das mulheres entrevistadas; Verificar por meio da mulher em tratamento, o entendimento da família sobre o processo de tratamento do câncer de mama; Conhecer à dinâmica do suporte familiar das mulheres com câncer de mama em tratamento; Verificar o impacto do suporte familiar na adesão ao tratamento; Conhecer a realidade socioeconômica e configuração familiar das mulheres com câncer de mama atendidas no CEPON.

Com este trabalho se pretende trazer a realidade vivenciada, através dos relatos das mulheres com câncer de mama, atendidas no ambulatório do CEPON, para contribuir assim no adensamento para o debate sobre a responsabilização das famílias no contexto das políticas públicas. A metodologia deste trabalho se trata de uma pesquisa de campo de natureza qualitativa, com caráter exploratório, com aplicação de entrevista semiestruturada para 15 mulheres em tratamento de quimioterapia no CEPON/Florianópolis.

O trabalho se apresenta estruturado da seguinte maneira: na segunda seção considera-se pertinente trazer as considerações acerca das políticas de saúde brasileira a partir de 1988 em especial, direcionando à saúde da mulher.

A partir da terceira seção, será apresentado o papel da mulher nos espaços ocupacionais, tais este como no âmbito familiar, no mercado de trabalho e responsabilizações advindas através de sua condição de mulher. Além disso, será apresenta-se também o cuidado familiar em saúde e o impacto na vida das famílias das mulheres com câncer de mama.

E na quarta seção, se evidencia a pesquisa empírica realizada com as mulheres em tratamento de câncer no CEPON, destacando o lócus institucional, a trajetória de pesquisa e a análise dos dados.

Por fim, as considerações finais onde serão expostas as dificuldades encontradas diante o tratamento destas entrevistadas, questões que envolvem o fator social, econômico e cultural. Expondo também as limitações encontradas durante o processo de realização deste TCC.

2. CONSIDERAÇÕES ACERCA DA POLÍTICA DE SAÚDE BRASILEIRA A PARTIR DE 1988

Para melhor compreensão do conceito que vem sendo apresentado sobre a categoria saúde e o tema a partir dos desafios no tratamento do câncer de mama em mulheres, visamos nesta seção, expor o contexto da política de saúde no Brasil em seus avanços e retrocessos a partir da implantação do SUS. Posteriormente o foco se centrará na saúde da mulher com câncer de mama situado nos serviços de saúde.

No Brasil a política de saúde obteve, enquanto estímulos à construção e organização da saúde brasileira, a 8ª Conferência Nacional de Saúde (1986), com os seguintes temas: I. Saúde como direito; II. Reformulação do Sistema Nacional de Saúde; e III. Financiamento setorial. Posteriormente, ao longo das conquistas e transformações que configuravam os direitos do ser humano em sua totalidade a Constituição Federal de 1988 – CF/1988 passa a existir, decorrente do processo de compreensão efetiva a Reforma Sanitária e a criação do SUS em 1990, quando passou a existir gestão, financiamento e serviços definidos sob total responsabilidade do Estado.

O marco histórico nesse processo foi, sem dúvida alguma, a VIII Conferência Nacional de Saúde, ocorrida em março de 1986, que contou com a participação de diversos setores organizados da sociedade e na qual houve um consenso de que para o setor da saúde no Brasil não era suficiente uma mera reforma administrativa e financeira, mas sim uma mudança em todo o arcabouço jurídico-institucional vigente, que contemplasse a ampliação do conceito de saúde segundo os preceitos da reforma sanitária. O relatório produzido nessa Conferência serviu de referência para os constituintes que elaboraram a Constituição de 1988 (ANDRADE, PONTES apud JUNIOR, p. 01, 2000).

A implantação do SUS detém a intenção de atender todos os brasileiros de forma integral, universal e gratuita, fazendo com que as pessoas tenham acesso aos serviços de saúde sem quaisquer distinções. Vale destacar que, antes mesmo de sua implantação, o contexto de saúde era caracterizado meramente em um quadro de ausência de doença.

A proposta do SUS está vinculada a uma ideia central: todas as pessoas têm direito a saúde. Este direito está ligado à condição de cidadania. Não dependendo do “mérito” de pagar previdência social (seguro social meritocrático), nem de provar condição de pobreza (assistência do sistema de proteção), nem de poder aquisitivo (mercado capitalista), muito menos de caridade (filantropia). Com base na concepção de seguridade social, o SUS

supõe uma sociedade solidária e democrática, motivada por valores de igualdade e de equidade, sem discriminações ou privilégios (PAIM, 2009, p. 28).

Para os autores Paiva e Teixeira (2014), foi em outubro de 1988, com a promulgação da nova CF/1988, completa-se o processo de retorno do país ao regime democrático (PAIVA, TEIXEIRA, 2014, p. 16). No contexto de busca de implantação de um estado de bem-estar social, a nova carta constitucional transformava a saúde em direito de cidadania e dava origem ao processo de criação de um sistema público, universal e descentralizado de saúde. Transformava-se, então, profundamente a organização da saúde pública no Brasil.

A CF/1988 retrata, por fim, um marco de conquista diante das lutas no contexto de redemocratização da época, efetivando a regulamentação da saúde como direito indispensável ao ser humano. O art. 6º da referida Constituição estabelece que a saúde é um direito social, enquanto que o art. 196º estabelece o acesso universal e igualitário à saúde como direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que objetivem a redução ao risco de doenças e agravos¹ (BRASIL, 1988).

Pela primeira vez na história do Brasil, foi promulgada uma Constituição que reconhece a saúde como direito social, dispondo de uma seção específica e contando com cinco artigos destinados à saúde, situados no art. 196 - 200 (PAIM, 2009, p. 28).

Com a Constituição da República de 1988, a saúde passou a ser reconhecida como um direito social, isto é, inerente à condição cidadã. Assim coube ao poder público o encargo de garanti-lo: A saúde é direito de todos e dever do Estado (art. 196). Essa conquista política e social pode ser atribuída a diversas lutas e esforços empreendidos pelo Movimento da Reforma Sanitária, entre 1976 e 1988 (PAIM, 2009, p. 28).

Nessa perspectiva, cabe destacar a maior conquista da CF/88, o Tripé da Seguridade Social: Saúde, Assistência e Previdência Social. A concepção de Seguridade Social representa um dos maiores avanços da Constituição Federal de 1988, no que se refere à proteção social e no atendimento às históricas reivindicações da classe trabalhadora. Está inserida no capítulo “Da Ordem Social” e representa a promessa de afirmação e extensão de direitos sociais em nosso país, em consonância com as transformações sociopolíticas que se processaram. Nessa direção, destaca-se como significativo na concepção de Seguridade Social: a universalização; a concepção de direito social e dever do Estado; o estatuto de política pública à assistência social; a

¹ Agravos dizem respeito a quadros que não representam, de modo obrigatório, uma doença classicamente definida, como acidentes, envenenamentos, entre outros (PAIM, 2009, p. 29).

definição de fontes de financiamento e novas modalidades de gestão democrática e descentralizada com ênfase na participação social de novos sujeitos sociais, com destaque para os conselhos e conferências (CFESS, 2009).

A implantação do SUS foi instituída em 1990, no mesmo ano da posse de Fernando Collor de Mello, que seguiu uma agenda neoliberal e não se comprometeu com a reforma sanitária. Ainda assim, no mesmo ano foi aprovada a Lei Orgânica da Saúde – LOS (Lei 8.080/90), que especifica as atribuições e organização do SUS. O projeto da reforma sanitária foi retomado em 1992, após o impeachment do presidente Collor (PAIM et al, 2011).

O governo Fernando Collor de Mello, eleito em 17 de dezembro de 1989, numa disputa em segundo turno com Luiz Inácio Lula da Silva, trouxe ao contexto político nacional a orientação neoliberal, vigente na política internacional, sob orientação dos organismos financiadores da dívida externa dos países em desenvolvimento. Com o impedimento de Fernando Collor e sua saída do governo, assumiu a Presidência da República seu vice, Itamar Franco. Nesse período de quatro anos continua presente, na cena política, o movimento pelo direito à saúde e pela implantação do SUS (FEGHALI, 2006, p. 111).

O Projeto da LOS foi sancionado pelo Presidente da República, em setembro de 1990 (Lei 8080/90). Esta lei dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, bem como a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes. Regula, em todo o território nacional, as ações e serviços de saúde executados, isolada ou conjuntamente, em caráter permanente ou eventual, por pessoas naturais ou jurídicas de direito público ou privado (PAIM, 2008, p. 185).

A Lei 8080/90 enfrentou vetos do Presidente da República, Fernando Collor de Mello, referente a questões relacionadas à participação e ao financiamento, que são tratados posteriormente na Lei Complementar nº. 8.142/90 que regulamenta a participação da população por intermédio das Conferências e os Conselhos de Saúde.

O movimento sanitário, por sua vez havia conseguido inscrever na Constituição um modelo complexo de efetivação do poder da base, desdobrado na Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 (LOS). Contudo, Collor não hesita em vetar, quando da aprovação do SUS, os artigos referentes à participação da comunidade, entre outros temas de interesse da Reforma Sanitária (FEGHALI, 2006, p. 112).

O Conselho de Saúde é definido com um espaço composto por usuários, gestores de saúde, prestadores de serviços e trabalhadores em saúde, de caráter permanente, deliberativo e paritário e seu objetivo é discutir, elaborar e fiscalizar a política de saúde

em cada esfera. Já as Conferências de Saúde são eventos realizados periodicamente para discussão da política de saúde em cada esfera, propondo diretrizes de ação (BRAVO, 2001).

De acordo com Paim (2008), apesar dos vetos do Presidente, a sociedade brasileira conquistou uma lei abrangente, que não só especifica os princípios, objetivos, atribuições, organização, direção e gestão do SUS nos diversos níveis de Federação, como também oferece indicações sobre relações com os serviços privados, financiamento, gestão financeira, recursos humanos, planejamento etc. Novas mobilizações foram realizadas no sentido de recuperar conteúdos excluídos pelos vetos presidenciais. Por este motivo, o autor afirma:

A Lei Orgânica da Saúde foi então complementada pela Lei 8142/90 que regula a participação da comunidade no SUS, assegurando a existência de instâncias colegiadas como conferências e conselhos de saúde nos três níveis de governo, além de orientar as transferências intergovernamentais de recursos financeiros da área de saúde e de exigir a formulação de planos de saúde e a criação de fundos de saúde (PAIM, 2008, p. 186).

As ações e serviços públicos de saúde e os serviços privados contratados ou conveniados que integram o SUS são desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no artigo 198 da Constituição Federal vigente, obedecendo ainda princípios organizativos e doutrinários (BRASIL, 2003, p. 25) como a universalidade; integralidade e equidade.

No que tange a construção do SUS e a sua legalidade por parte de um entendimento abrangente de saúde, não apenas representado como ausência de doença, visando fomentar o papel do Estado na prestação desse serviço, motivado pelo projeto da reforma sanitária. Destacam-se os seus princípios, de acordo com Matos (2003, p. 98):

Universalidade: A defesa de que toda pessoa, independente de contribuição financeira ou não, tem direito aos serviços públicos de saúde.

Descentralização: A compreensão de que a política pública de saúde deve se dar de maneira descentralizada, privilegiando o planejamento da esfera local. Sem com isso desobrigar os estados e o governo federal.

Hierarquização: Que os serviços de saúde sejam estruturados de maneira que haja uma ordenação da prestação de acordo com as demandas apresentadas.

Integralidade: A compreensão de que o atendimento deve entender o homem enquanto uma totalidade, bem como a articulação entre os saberes envolvidos nesse processo, notadamente na articulação entre a assistência preventiva e a curativa.

Regionalização: Buscar uma articulação entre a rede de serviços de uma determinada região, por compreender que a situação de saúde de uma

população está ligada diretamente às suas condições de vida, bem como articular a rede de serviços de saúde existentes.

Participação Popular: A defesa da participação da sociedade civil na elaboração, fiscalização e implementação da política pública de saúde, portanto o exercício de controle social.

Para Souza (2001) os principais avanços da implementação do SUS, ao longo da década de 1990, se relaciona ao acelerado processo de descentralização político-administrativa, com progressiva transferência de responsabilidades e recursos do nível federal para os gestores estaduais e municipais.

A mesma autora afirma que as Normas Operacionais² do SUS têm representado um importante instrumento de regulamentação desse processo de descentralização, à medida que estabelecem, de forma negociada, mecanismos e critérios para a transferência de responsabilidades e recursos para estados e municípios (SOUZA, 2001, p. 1).

Ao longo da década de 1990, foram editadas quatro dessas normas – as NOB 01/91, NOB 01/92, NOB 01/93 e NOB 01/96, sendo que as duas últimas foram resultantes de processos de negociação progressivamente mais intensos entre os atores setoriais, particularmente no âmbito da Comissão Intergestores Tripartite e do Conselho Nacional de Saúde (SOUZA, 2001, p.1).

Em 1991 iniciou a estruturação da rede de atenção básica em saúde com o Programa de Agentes Comunitários – PACS. O PACS foi criado em junho de 1991, pelo Ministério da Saúde (MS), visando contribuir para uma melhor qualidade de vida, investindo maciçamente na educação em saúde. O programa ataca de maneira objetiva e direta os problemas cruciais da saúde materno-infantil, e o agente comunitário de saúde – ACS atua como elo entre as necessidades de saúde das pessoas e o que pode ser feito para a melhoria das condições de vida da comunidade (LEVY; MATOS, TOMIDA, 2004, p. 2).

O MS é o órgão responsável pela normatização e coordenação das ações, assim como pela liberação dos recursos para pagamento da rede hospitalar privada que mantém convênio com o SUS. As Secretarias Estaduais de Saúde são responsáveis pela coordenação das ações dos concernentes Estados, e, por sua vez, os Municípios pela execução das atividades de assistência médica preventiva e curativa, em sua área territorial (MELO, 2004, p. 17).

² As Normas Operacionais Básicas são instrumentos utilizados para a definição de estratégias e movimentos tático-operacionais que reorientem a operacionalidade do Sistema, a partir da avaliação periódica de implantação e desempenho do SUS (BRASIL, 2003, p. 27).

Para Oliveira e Spiri (2006), no final de 1993, o Programa da Saúde da Família - PSF surgiu para atender o núcleo familiar enfrentando os problemas na implantação do SUS, descentralizando os serviços de acordo com as reais necessidades da população que se manifestam como prioridades. O PSF propõe uma nova dinâmica para estruturação dos serviços de saúde, assim como para a relação com a comunidade e para diversos níveis de assistência.

Atualmente o PSF é definido como Estratégia Saúde da Família – ESF. De acordo com o Portal do Ministério da Saúde. Visa à reorganização da Atenção Básica no país, de acordo com os preceitos do SUS, e é tida pelo MS e gestores estaduais e municipais como estratégia de expansão, qualificação e consolidação da atenção básica. Por meio da Estratégia, é possível reorientar o processo de trabalho com maior potencial de aprofundar os princípios, diretrizes e fundamentos da atenção básica, de ampliar a resolutividade e impacto na situação de saúde das pessoas, além de propiciar uma importante relação custo-efetividade (BRASIL, 2019). Com atenção integral, igualitário e contínua, a ESF se fortalece como uma porta de entrada do SUS.

Houve modificações necessárias referente à NOB/SUS 01/96 a partir disto, iniciou o desenvolvimento e uma nova edição em 5 de novembro de 1996 por meio da portaria GM/MS nº 2.203. Vários aspectos deveriam ser imediatamente regulamentados para viabilizar sua implantação, como por exemplo, os requisitos e instrumentos para habilitação, implantação de nova tabela do Sistema de Informação Ambulatorial – SIA/SUS, o valor do Piso Assistencial Básico – PAB³, o Fator de Ajuste, a PPI, o Cartão SUS, a Vigilância Sanitária, as Ações de Epidemiologia e Controle de Doenças, e a data do início de repasse automático fundo a fundo do PAB (BRASIL, 2003, p. 31).

No período de implementação da NOB/SUS 01/96, surgiram alguns problemas, entre estes podemos citar a questão da descrição das responsabilidades, do planejamento e organização de todo o sistema, e da resolutividade e acesso aos serviços, dispendo-se de um longo período de discussão entre os gestores, que por fim, sucedeu na publicação da Norma Operacional da Assistência Saúde 01/01 (NOAS/SUS 01/01), instituída pela portaria GM/MS nº 95, de 26 de janeiro de 2001.

³ O PAB (Piso Assistencial Básico) consiste em um montante de recursos financeiros destinado ao custeio de procedimentos e ações de assistência básica, de responsabilidade tipicamente municipal. Esse Piso é definido pela multiplicação de um valor per capita nacional (atualmente) pela população de cada município (fornecida pelo IBGE) e transferido regular e automaticamente ao fundo de saúde ou conta especial dos municípios. Além disto, o município poderá receber incentivos para o desenvolvimento de determinadas ações de saúde agregando valor ao PAB (POLIGNANO, 2001, p. 30).

Segundo Paim o recuo dos movimentos sociais implicava, além de retrocessos, um espaço de prática política mais fechado, no qual encontros de bastidores e negociações pouco transparentes deram as cartas no jogo político de implantação do SUS. Como em política não há vácuo, os gestores (CONASS e CONASEMS) ocuparam os espaços e alcançaram um protagonismo maior no processo político da saúde no Brasil (PAIM, 2008, p. 188 -189).

A publicação da NOAS/SUS 01/01 é o resultado de um longo processo de negociação que envolveu o Ministério da Saúde, o Conselho Nacional de Secretários de Saúde – CONASS e o Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde – CONASEMS (BRASIL, 2003 p. 33). O objetivo da NOAS/SUS 01/01 é:

Promover maior equidade na alocação de recursos e no acesso da população às ações e serviços de saúde em todos os níveis de atenção à saúde”. Estabelecer o processo de Regionalização como estratégia de hierarquização dos serviços de saúde e de busca de maior equidade. Institui o Plano Diretor de Regionalização (PDR) como instrumento de ordenamento do processo de regionalização da assistência em cada Estado e no Distrito Federal, baseado nos objetivos de definição de prioridades de intervenção coerentes com a necessidade da população e garantia de acesso dos cidadãos a todos os níveis de atenção à saúde (BRASIL, 2003 p. 33).

Reiteramos, que o objetivo geral do NOAS/SUS 01/2001 é: “Promover maior equidade na alocação de recursos e no acesso da população às ações e serviços de saúde em todos os níveis de atenção à saúde” (BRASIL, 2003, p. 33).

E para alcançar este objetivo, a NOAS define a regionalização como macroestratégia de reorganização assistencial:

A macroestratégia de regionalização deverá contemplar uma lógica de planejamento integrado de maneira a conformar sistemas funcionais de saúde, ou seja, redes articuladas e cooperativas de atenção, referidas a territórios delimitados e a populações definidas, dotadas de mecanismos de comunicação e fluxos de inter-relacionamento que garantam o acesso dos usuários às ações e serviços de níveis de complexidade necessários para a resolução de seus problemas de saúde, otimizando os recursos disponíveis” (BRASIL, 2001).

A NOAS/SUS 01/01 estabeleceu as responsabilidades, requisitos e prerrogativas dos gestores municipais e estaduais. A partir de sua publicação os municípios puderam se habilitar em duas condições: Gestão Plena da Atenção Básica Ampliada e Gestão Plena de Sistema Municipal de Saúde. Os Estados puderam se habilitar em duas condições: Gestão Avançada do Sistema Estadual e Gestão Plena de Sistema Estadual (BRASIL, 2003 p. 35 – 36).

Para Souza, a publicação da NOAS/SUS 01/01, em janeiro de 2001, foi fruto de cerca de um ano de debates entre o Ministério da Saúde, as representações nacionais dos secretários estaduais e municipais de saúde e o Conselho Nacional de Saúde (SOUZA, 2001, p. 453).

A NOAS/SUS 01/01 aborda três grupos de estratégias articuladas que visam contribuir para o processo de regionalização em saúde, como forma de promover a descentralização com equidade no acesso. A mesma autora afirma (SOUZA, 2001, p. 453):

ELABORAÇÃO do Plano Diretor de Regionalização e diretrizes para a organização regionalizada da assistência, visando à conformação de sistemas de atenção funcionais e resolutivos nos diversos níveis;
 FORTALECIMENTO das capacidades gestoras do SUS, que compreende um conjunto de estratégias voltadas para consolidar o caráter público da gestão do sistema, por meio da instrumentalização dos gestores estaduais e municipais para o desenvolvimento de funções como planejamento/programação, regulação, controle e avaliação, incluindo instrumentos de consolidação de compromissos entre gestores;
 ATUALIZAÇÃO dos critérios e do processo de habilitação de estados e municípios às condições de gestão do SUS, visando torná-lo coerente com o conjunto de mudanças propostas (SOUZA, 2001, p. 453).

Apresentamos aqui, as principais modificações na NOAS/SUS 01/01 incluídas pela NOAS/SUS 01/02 foram (BRASIL, 2003, p. 36):

- O município-sede de módulo assistencial pode estar habilitado em Gestão Plena de Sistema Municipal quando em situação de comando único municipal ou em Gestão Plena da Atenção Básica Ampliada (GPABA) quando em situação de comando único estadual;
- Estabeleceu que o Limite Financeiro da Assistência de cada Estado, assim como do DF no que couber, independente de sua condição de gestão;
- Estabeleceu que cabe aos Estados a gerência de unidades públicas de hemonúcleos/hemocentros e de laboratórios de referência para controle de qualidade, Vigilância Sanitária e Vigilância Epidemiológica e gestão sobre o sistema de hemonúcleos/hemocentros (públicos e privados) e laboratórios de saúde pública;
- Foi estabelecida como prerrogativa dos Estados habilitados na NOAS/SUS 01/02 a transferência regular e automática dos recursos correspondentes ao financiamento per capita do conjunto mínimo de serviços de média complexidade M1 em regiões ou microrregiões qualificadas, nos casos em que o município-sede do módulo assistencial estiver habilitado em GPABA.

Em 27 de fevereiro de 2002, foi emitida a Norma Operacional da Assistência à Saúde 01/02 (NOAS/SUS 01/02), por meio da Portaria GM/MS nº 373/2002, que revoga a norma anterior, mantendo suas diretrizes gerais e “ampliando as responsabilidades dos municípios na Atenção Básica; estabelece o processo de regionalização como estratégia de hierarquização dos serviços de saúde e de busca de

maior equidade; cria mecanismos para o fortalecimento da capacidade de gestão do Sistema Único de Saúde e procede à atualização dos critérios de habilitação de estados e municípios” (BRASIL, 2006, p. 174).

A instituição da NOAS/SUS 01/02 é o resultado dos encaminhamentos estabelecidos na reunião da Comissão Intergestores Tripartite realizada em 22 de novembro de 2001. Naquela data, foi firmado um acordo entre o CONASS e CONASEMS contemplando propostas relativas ao comando único sobre os prestadores de serviços de média e alta complexidade e fortalecimento da gestão dos Estados sobre as referências intermunicipais, notadamente no que diz respeito à explicitação e mecanismos de acompanhamento dos recursos federais referentes ao atendimento da população não-residente que busca atendimento no município de referência (BRASIL, 2003 p. 36).

De acordo com Junior e Silva (2004) dentre os principais aspectos e inovações advindos da implantação NOAS, destaca-se a diretriz de regionalização dos sistemas como estratégia de hierarquização dos serviços de saúde e de busca de maior equidade, com a elaboração do PDR, que se fundamenta na conformação de sistemas funcionais e resolutivos de assistência à saúde, por meio da organização dos territórios estaduais em regiões/microrregiões e módulos assistenciais (JUNIOR e SILVA, 2004, p. s/p.).

Os mesmos autores, acrescentam que a regionalização como novo princípio e diretriz da descentralização da saúde, a expectativa é de transformações em um contexto que anteriormente apontava para a municipalização e para o fortalecimento de uma perspectiva regional e intermunicipal para a assistência à saúde. Nessa nova perspectiva, as secretarias estaduais de saúde adquirem papel central no estabelecimento de novos pactos intermunicipais e na distribuição dos recursos financeiros, uma vez que a antiga formulação de transferências baseadas em valores per capita e por produção considerará também os municípios que são polos de atendimento regional e que oferecem equipamentos para realização de procedimentos de alto custo ou complexidade.

E caberá aos Estados, de acordo com a Programação Pactuada e Integrada – PPI e dentro do limite financeiro estadual, prever a parcela dos recursos a serem gastos em cada município para cada área de alta complexidade, destacando a quantidade a ser utilizada com a população do próprio município e aquela a ser gasta com a população de referência (JUNIOR e SILVA, 2004, p. s/p.).

A NOAS/SUS 01/02, instituída pelo MS define duas condições de participação do município na gestão do SUS (BRASIL, 2003, p. 19), são estas:

- Gestão Plena da Atenção Básica Ampliada, pela qual o município se habilita a receber um montante definido em base per capita para o financiamento das ações de atenção básica;
- Gestão Plena do Sistema Municipal, pela qual o município recebe o total de recursos federais programados para o custeio da assistência em seu território.

No que tange aos municípios que tiverem em seu território serviços de alta complexidade ou custo elevado, quando habilitados em Gestão Plena do Sistema Municipal, deverão desempenhar as funções referentes à organização dos serviços de alta complexidade em seu território, para assegurar o comando único sobre os prestadores. A programação da Atenção de Alta Complexidade deverá ser precedida de estudos da distribuição regional de serviços e da proposição pela Secretaria Estadual de Saúde – SES de um limite financeiro claro para seu custeio. O PDR apontará as áreas de abrangência dos municípios-polo e dos serviços de referência na Atenção de Alta Complexidade (JUNIOR e SILVA, 2004, p. s/p.).

A garantia de acesso da população aos serviços não disponíveis em seu município de residência é de responsabilidade do gestor estadual, de forma solidária com os municípios de referência, observados os limites financeiros, e ele deverá organizar o sistema de referência, utilizando mecanismos e instrumentos necessários, compatíveis com a condição de gestão do município onde os serviços estiverem localizados (JUNIOR E SILVA, 2004, p. s/p.).

2.1 POLÍTICA DE SAÚDE NOS GOVERNOS DE LULA, DILMA E TEMER

Para que possamos prosseguir em uma linha do tempo, iniciaremos, focalizando a temática da Política de Saúde em uma trajetória percorrida através das autoras Bravo e Menezes (2011). O programa de governo no primeiro mandato (2003-2007) do ex-presidente Lula, no que tange a saúde, se expressa no compromisso para garantir acesso universal, equânime e integral às ações e serviços de saúde. A concepção de Seguridade Social não é assumida na perspectiva na Constituição Federal de 1988. Havia uma expectativa, entretanto, de que o governo fortalecesse o Projeto de Reforma Sanitária na saúde (BRAVO, MENEZES, 2011, p. 17).

Em uma ótica ampliada, frente a Política de Saúde neste primeiro mandato, vale destacar e refletir os seguintes temas: Atenção Básica; Atendimento Hospitalar e Alta Complexidade; Programas Especiais; Vigilância Epidemiológica e Sanitária; Assistência Farmacêutica; Assistência Médica Suplementar e Controle Social.

A saúde neste primeiro mandato, de acordo com estudos realizados pelas autoras (BRAVO; MENEZES, 2011), as ações referentes à atenção básica assinalam um compromisso do governo com a ampliação e o fortalecimento da ESF, através do aumento do financiamento e da ampliação de equipes de saúde da família.

Para a atenção hospitalar e de alta complexidade, os autores ressaltam o fortalecimento dos vínculos dos hospitais universitários (HUs) com o SUS, através de algumas medidas, a saber: recomposição dos quadros de servidores desses hospitais; nova forma de financiamento dos HUs. Outras ações nesta direção: a estruturação do serviço de emergência, com o lançamento do Programa Nacional de Atenção Integral às Urgências e a criação do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU); o estímulo e apoio à criação de Centrais de Regulação Regionais das Urgências (BRAVO, MENEZES, 2011, p. 18) Sobre avaliação:

O Ministério da Educação em 2006, ao produzir parecer técnico sobre a gestão e financiamento dos HUs vinculados às Instituições Federais de Ensino Superior (IFES), vai destacar, principalmente, o problema de gestão. A política de criação de indicadores para credenciamento e qualificação dos HUs, apesar de conter aspectos importantes, proporcionou oportunidade para o governo elaborar um diagnóstico das condições de desempenho dessas unidades. Este diagnóstico, por sua vez, forneceu dados para a implantação da proposta de contrarreforma da natureza jurídica (Fundações Privadas) e da função social dos HUs. O relatório enfatiza que o problema dos HUs reside “no desperdício por conta das deficiências de gestão, planejamento e integração entre as esferas de governo” (BRAVO, MENEZES, 2011, p. 18).

As referidas autoras afirmam que em junho de 2005, foi realizado, na Câmara dos Deputados, o 8º Simpósio sobre Política Nacional de Saúde, com o tema “SUS – o presente e o futuro: avaliação do seu processo de construção”. Ao final do encontro, foi lançada a Carta de Brasília, que destaca propostas afirmando o compromisso com o direito universal e integral à saúde, com o SUS, com o Projeto de Reforma Sanitária e com a Seguridade Social.

Após esse encontro, observou-se a iniciativa de viabilização das entidades em torno das bandeiras da Reforma Sanitária. Surge, em seguida, o Fórum da Reforma Sanitária, formado pelas seguintes entidades: o Centro Brasileiro de Estudos da Saúde (CEBES), a Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (ABRASCO), a Associação Brasileira de Economia da Saúde (Abres), a Rede Unida e a Associação Nacional do Ministério Público em Defesa da Saúde (Ampasa). Este fórum lança o seu primeiro manifesto, no dia 23 de novembro de 2005, em ato público realizado na Câmara dos Deputados, com vistas à defesa da aprovação da Emenda Constitucional nº 29 e à ampliação de mais recursos no orçamento da saúde, em 2006 (BRAVO, MENEZES, 2004, p. 19).

De acordo com Paim (2005 apud BRAVO, MENEZES, 2011, p. 18) com relação aos Programas Especiais, foram mantidos os de combate ao Tabagismo e à AIDS. No que diz respeito à saúde da mulher, houve um esforço para enfrentar a mortalidade materna e formular uma política específica. Quanto ao Programa de Tuberculose é necessário garantir a cobertura da atenção. Apesar das ações sobre as doenças infecto-contagiosas, o perfil epidemiológico do país indica que outras enfermidades e agravos merecem a atenção da Vigilância em Saúde, tais como a violência e as doenças crônico-degenerativas.

As autoras Bravo e Menezes (2011) afirmam que no final do primeiro mandato, foi apresentado o Pacto pela Saúde (2006), com o objetivo de rediscutir a organização e o funcionamento do SUS e avançar na implementação dos seus princípios. Entretanto, até o momento, este pacto não tem sido debatido amplamente (BRAVO; MENEZES, 2011, p. 19).

Para Menicucci (2011) O Programa de Governo para o segundo mandato do referido ex-presidente Lula (2007-2010) contém 13 pontos destinados à saúde, mas poucas inovações, reafirmando a continuidade dos programas criados no primeiro mandato e enfatizando o aprofundamento e o aperfeiçoamento dos aspectos básicos do SUS. Exceção é a ênfase no fomento à pesquisa e desenvolvimento tecnológico para a produção de hemoderivados, vacinas, medicamentos e equipamentos (MENICUCCI, 2011, p. 526).

... Cujos pontos mais significativos são a reiteração do elo entre saúde e desenvolvimento socioeconômico, a necessidade de articulação da saúde com outras políticas públicas, tendo a intersetorialidade no centro da estratégia, e a percepção da importância do setor sob o ponto de vista da geração de emprego, renda e produção. No espírito geral da Agenda Social, as ações para a saúde se inserem na política de desenvolvimento voltada para aliar o crescimento econômico com o desenvolvimento e a equidade social (MENICUCCI, 2011, p. 527).

A autora enfatiza que o programa não tinha muito de inovador, no segundo mandato, no início de 2007, o Ministro da Saúde designado, vinculado ao movimento sanitário, apresentou um programa de trabalho ousado e polêmico, despertando a atenção dos principais veículos da mídia (MENICUCCI, 2011, p. 526).

Os compromissos assumidos pelo Ministro Temporão enfatizavam a necessidade de articular a compreensão dos determinantes sociais da saúde com o conjunto de providências e ações possíveis dentro da política setorial, destacando os limites dessa política para melhorar as condições de saúde e a qualidade de vida. As proposições para

as políticas de saúde se deslocam para o enfoque nas articulações entre os determinantes sociais da saúde e a política de saúde. Por essa via, a perspectiva de melhoria das condições e qualidade de vida não se limita à construção do SUS, mas ao aumento da capacidade para interferir na determinação social da doença. (MENICUCCI, 2011, p. 526).

De acordo com Bravo e Menezes (2011) a questão preocupante após a 13ª CNS é o fato do ministro da Saúde não aceitar a decisão da mesma com relação ao projeto de Fundação Estatal de Direito Privado, continuando a defendê-lo e a mantê-lo no Programa Mais Saúde, conhecido como PAC Saúde, apresentado à nação e ao Conselho Nacional de Saúde no dia 5 de dezembro de 2007 (BRAVO; MENEZES, 2011, p. 20).

As mesmas autoras sinalizam que em 2009, a proposta das Fundações Públicas de Direito Privado é reapresentada ao Congresso Nacional, em caráter de urgência, na contramão do que o Conselho Nacional de Saúde tem defendido, revelando a intenção do governo de esvaziar o controle social democrático na saúde, de implementar a lógica privatista, de controlar o movimento dos trabalhadores, com o fim da estabilidade do Regime Jurídico Único (RJU) subjungando trabalhadores às intencionalidades dos gestores. A proposta descaracteriza o SUS Constitucional nos seus princípios fundamentais e todas as proposições que o Movimento Popular pela Saúde e o Movimento de Reforma Sanitária sonharam construir em suas lutas desde meados dos anos setenta. Substituí o interesse público por interesses particularistas numa privatização perversa do Estado brasileiro, o que infelizmente não é novidade na cena pública nacional (BRAVO; MENEZES, 2011, p. 21).

Em maio de 2010, surgiu a “Frente Nacional Contra as Organizações Sociais (OSs) e pela Procedência a Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI) 1.923/98”, como resultado de uma articulação dos Fóruns de Saúde dos estados de Alagoas, Paraná, Rio de Janeiro, São Paulo e do município de Londrina em torno da procedência da referida Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI), contrária à Lei 9.637/98 que cria as Organizações Sociais (OSs), que tramitava no Supremo Tribunal Federal (STF) para julgamento, desde 1998... Esta Frente tem realizado diversas ações e mobilizado a criação de Fóruns de Saúde em outros estados e municípios (BRAVO; MENEZES, 2011, p. 21).

De acordo com Minicucci (2011), outra questão foi a vinculação de saúde com desenvolvimento, transcendendo a discussão das políticas de saúde para além da atenção à saúde e inserindo a saúde como um dos pilares do crescimento industrial. Passa-se, no segundo mandato do Presidente, a chamar atenção sobre o lugar estratégico das indústrias produtoras de insumos para a saúde em virtude de seus vínculos com a

política de saúde e com a política industrial, tecnológica e de comércio exterior. Ao destacar o lugar dessas indústrias na composição do PIB e na geração de empregos, passasse a destacar a competitividade e o potencial de inovação nas indústrias da saúde propondo-se que elas devam se constituir núcleos centrais da estratégia nacional de desenvolvimento do governo. A proposta de reorganização e incremento dos investimentos no complexo produtivo da saúde é vinculada ao aumento da produção de insumos estratégicos para conferir maior autonomia à política de saúde com redução da dependência tecnológica e vai redundar no “PAC da Saúde”, nome atribuído ao Programa Mais Saúde (MENICUCCI, 2011, p 527).

Há quatros pilares estratégicos do Programa Mais Saúde:

- Promoção e Atenção - Envolve ações de saúde para toda a família, desde a gestação até a terceira idade;
- Gestão, Trabalho e Controle Social - Qualifica os profissionais e gestores, forma recursos humanos para o Sistema Único de Saúde (SUS) e garante instrumentos para o controle social e fiscalização dos recursos. Neste item, a proposta central é a criação da Fundação Estatal de Direito Privado;
- Ampliação do Acesso com Qualidade - Reestrutura a rede, cria novos serviços, amplia e integra a cobertura no SUS;
- Desenvolvimento e Inovação em Saúde - Trata a saúde como um importante setor de desenvolvimento nacional, na produção, renda e emprego (BRAVO; MENEZES, 2011, p. 20).

Segundo as autoras Bravo e Menezes (2011) a consolidação do SUS é apontada no discurso de posse da presidente Dilma como grande prioridade do seu governo. Ressalta que irá utilizar a força do governo federal para acompanhar a qualidade do serviço prestado e o respeito ao usuário. Destaca também que vai estabelecer parcerias com o setor privado na área da saúde, assegurando a reciprocidade quando da utilização dos serviços do SUS. Esta afirmação é preocupante com relação a defesa do SUS, construído nos anos 1980 (BRAVO, MENEZES, 2011, p. 22).

Alguns desafios têm sido destacados pelo MS como a regulamentação da Emenda Constitucional (EC) 29 e a definição de regras claras em relação ao financiamento da Saúde. Ressalta-se também a necessidade de aprimorar a gestão, fortalecendo um modelo de atenção focado no usuário e que tenha a atenção básica como pilar (BRAVO; MENEZES, 2011, p. 23).

Nesta direção, também é preocupante esta afirmativa pois tem-se visto a ampliação dos modelos de gestão que privatizam a saúde como as Organizações Sociais (OSs), Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIPs), Fundações Estatais de Direito Privado e os problemas que

estas ocasionam para os trabalhadores da saúde e usuários (BRAVO; MENEZES, 2011, p. 23).

As autoras afirmam, com relação ao modelo de gestão para a saúde, o governo anterior apresenta a Medida Provisória (MP) 520, em 31/12/2010, que autoriza o Poder Executivo criar a Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH), ou seja, uma empresa pública de direito privado, ligada ao Ministério da Educação para reestruturar os Hospitais Universitários (HUs) federais. Cabe destacar que a MP apontava para a possibilidade da nova empresa pública administrar quaisquer unidades hospitalares no âmbito do SUS. Em junho de 2011, o prazo de votação da MP se encerrou. Dessa forma, o governo recolocou EBSERH como Projeto de Lei (PL 1749/2011), mantendo a proposta original quase na sua totalidade (BRAVO; MENEZES, 2011, p. 23).

A Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares, como prevê a proposta de Fundações Estatal de Direito Privado, poderá contratar funcionários por CLT e por contrato temporário de até dois anos, acabando com a estabilidade e implementando a lógica da rotatividade, típica do setor privado, comprometendo a continuidade e qualidade do atendimento (BRAVO; MENEZES, 2011, p. 23).

O XXVII Congresso Nacional de Secretários Municipais de Saúde e VIII Congresso Brasileiro de Cultura de Paz e Não Violência que reuniu os secretários municipais de saúde no período de 8 a 12 de julho de 2011, na cidade de Brasília/DF, tirou a Carta de Brasília em que alguns aspectos são ressaltados: ampliar a democratização e informação no SUS; lutar pela aprovação imediata da regulamentação da Emenda Constitucional nº 29; fortalecer o processo de consolidação do SUS; pactuar estratégias para o fortalecimento da atenção básica; ampliar e fortalecer o Pró Saúde e as residências médicas e multiprofissionais; enfrentar a epidemia da violência, entre outras proposições (BRAVO, MENEZES, 2011, p. 23).

Neste ano, serão realizadas as Conferências de Saúde culminando com a 14ª Conferência Nacional de Saúde que terá como tema “Todos usam o SUS! SUS na Seguridade Social - Política Pública, Patrimônio do Povo Brasileiro” e o eixo será “Acesso e acolhimento com qualidade: um desafio para o SUS” ... O desafio que está posto para a Conferência é manter o posicionamento que questione e critique o processo de privatização dos serviços públicos de saúde, através dos denominados “novos modelos de gestão”, tais como Organizações 24 setembro de 2011 Cadernos de Saúde Sociais (OSs), Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIPs), Fundações Estatais de Direito Privado (FEDPs) e Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH), bem como a luta pelo Financiamento e por uma política econômica distributiva que valorize a política social (BRAVO; MENEZES, 2011, p. 23-24).

De acordo com as autoras Bravo e Menezes (2011), merece ser ressaltado é que não coloca o tema da gestão, das parcerias público privadas e, em anexo, resalta a articulação nacional entre gestores e usuários em defesa do SUS, não mencionando os trabalhadores de saúde (BRAVO; MENEZES, 2011, p. 23).

No que tange ao governo de Dilma Rousseff há a sinalização para a ênfase nas políticas e programas focalizados, a parceria com o setor privado e a cooptação dos movimentos sociais (BRAVO; MENEZES, 2011, p. 24).

Em uma análise retrospectiva da política de saúde nos governos do Partido dos Trabalhadores a persistência de notórias dificuldades com relação ao sistema, cabendo destacar:

- A lógica macroeconômica de valorização do capital financeiro e subordinação da política social à mesma, encolhendo os direitos sociais e ampliando o espaço do mercado.
- A falta de viabilização da concepção de Seguridade Social.
- O subfinanciamento e as distorções nos gastos públicos, influenciados pela lógica do mercado.
- A desigualdade de acesso da população ao serviço de saúde com a não concretização da universalidade.
- O desafio de construção de práticas baseadas na integralidade e na intersetorialidade.
- Os impasses com relação à gestão do trabalho e educação, com a precarização dos trabalhadores e a não definição de um plano de cargos, carreiras e salários para os profissionais.
- Os avanços e recuos nas experiências de controle social e participação popular, face à não observância das deliberações dos conselhos e conferências e à falta de articulação entre os movimentos sociais.
- Modelo de atenção à saúde centrado na doença.
- Modelo de gestão vertical, burocratizado, terceirizado, com ênfase na privatização e, para o seu enfrentamento, são apresentadas propostas contrárias ao SUS, como as Fundações Públicas de Direito Privado e o ressurgimento das Organizações Sociais.
- O avanço da privatização, em detrimento do serviço público eminentemente estatal, através das parcerias público-privadas.
- A precarização dos serviços públicos e o não privilegiamento da atenção primária de saúde (BRAVO; MENEZES, 2011, p. 24).

De acordo com (Bravo, et. al., 2018) os processos de privatização e de retrocessos na política de saúde não começam no Governo Temer. Se inserem no quadro social, econômico e político sintonizado com processos observados mundialmente e se concretiza com as mediações relacionadas às condições de inserção do Brasil no cenário político-econômico mundial e ao seu particular desenvolvimento histórico (BRAVO, et. al., 2018, p. 11).

As manobras parlamentares, jurídicas e midiáticas que culminaram com o afastamento de Dilma Rousseff da presidência da república, no dia 12 de maio de 2016, desnudaram as fragilidades da democracia burguesa e o esgotamento da política de

conciliação de classe. Em seu lugar assume, de maneira ilegítima, Michel Temer, representando os setores mais atrasados, conservadores e reacionários da sociedade brasileira (BRAVO, et. al., 2018, p. 11-12).

O governo ilegítimo de Temer trata-se de uma restauração conservadora de um projeto político ultra neoliberal, assumidamente pró-capital, que visa resolver os impasses de acumulação e favorecer os interesses da classe dominante do país e aprofundar sua dependência junto ao capital internacional... Assim, o peso da crise da acumulação é transferido para os trabalhadores. Nesta direção, tem-se o comprometimento de seus direitos através de propostas de contrarreformas (Trabalhista, da Previdência Social, Terceirização Irrestrita, Novo Regime Fiscal - que congela por vinte anos os gastos públicos, entre outras) (BRAVO, et. al., 2018, p. 12).

No governo Temer têm a aceleração dos processos de contrarreforma e a continuidade do processo de privatização não clássica na saúde, adensados pelo congelamento de recursos orçamentários para as políticas sociais por vinte anos, a proposição dos chamados planos de saúde acessíveis⁴, propostas de retrocessos na política de saúde mental e de mudanças na Política Nacional de Atenção Básica (PNAB); articulação efetiva com o setor privado através da Coalizão Saúde que serão abordados a seguir. Em síntese, o Governo Temer repete na saúde a sua tática para o conjunto da gestão, que consiste no aprofundamento das contrarreformas e na aceleração do desmonte das políticas públicas e universais (BRAVO, et. al., 2018, p. 13).

O discurso da falaciosa necessidade de redução do SUS inaugura a gestão do Ministro da Saúde Ricardo Barros, que afirma que o país não conseguirá sustentar os direitos da CF/1988 como o acesso universal à saúde, e será preciso repensá-los, pois não haverá capacidade financeira para suprir todas as garantias. O referido Ministro, que teve seu financiamento de campanha para deputado federal vinculado a um consórcio de

⁴ Em termos de avaliação e crítica aos Planos de Saúde Acessíveis, várias entidades apresentaram posicionamentos contrários. O Conselho Nacional de Saúde, em 10 de março de 2017, apresentou uma Moção de Repúdio à proposta, enfatizando que a mesma subverte o papel do Estado e representa grave retrocesso, apresentando muitas restrições de cobertura, o que fere o princípio da integralidade da assistência; destaca também a diminuição da competência regulatória da ANS. A Associação dos Servidores e demais Trabalhadores da ANS (ASSETANS), em assembleia realizada em 05 de setembro de 2017, aprova um posicionamento contrário aos Planos de Saúde Acessíveis, destacando que suas características limitam as coberturas garantidas pela Lei 9.656 (BRASIL, 1998) e sua regulamentação, contrariando o princípio da integralidade da atenção em cada segmento hoje existente; considera que fatores acima de 30% são considerados restritores severos ao acesso aos serviços, pois a proposta enfatiza que o copagamento para acesso aos mesmos está previsto em 50%. Ressalta também que os serviços oferecidos serão parcelados, de baixa qualidade e jogando para o sistema público os procedimentos de alto custo (BRAVO, et. al., 2018, p. 15).

planos de saúde privados, apresenta a proposta de Planos de Saúde Populares como um dos pilares da sua gestão à frente do Ministério da Saúde p. 14

Com esse intento, foi editada a Portaria nº 1.482, de 4 de agosto de 2016 (BRASIL, 2016b), que institui um grupo de trabalho para discutir o projeto de Plano de Saúde Acessível. O resultado das discussões realizadas por esse grupo se encontra sistematizado no ofício nº 60 da Secretaria de Atenção à Saúde, encaminhado à Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) em 18 de janeiro de 2017 (BRASIL, 2017a), para avaliação e manifestação com relação à sua viabilidade técnica.

De acordo com autores (BRAVO, et. al., 2018), esse documento apresenta as seguintes propostas para o Plano de Saúde Acessível:

- Plano Simplificado: cobertura para atenção primária, incluindo consultas nas especialidades previstas no Conselho Federal de Medicina (CFM) e serviços auxiliares de diagnóstico e terapias de baixa e média complexidade. Nessa proposta não há previsão para exames ambulatoriais de alta complexidade, para internação, terapias e exames de alta complexidade, atendimento de urgência e emergência e hospital dia.
- Plano Ambulatorial + hospitalar: cobertura de toda atenção primária, atenção especializada, de média e alta complexidade. O paciente passaria obrigatoriamente por uma prévia avaliação realizada por médico da família escolhido pelo beneficiário. Caberá a esse médico encaminhar o paciente para a rede especializada, caso julgue necessário. Havendo indicação para atendimento hospitalar, o beneficiário poderá ser encaminhado para uma segunda avaliação médica que reafirme a necessidade para o encaminhamento do procedimento. Vale ressaltar que a cobertura do plano está adaptada à disponibilidade de infraestrutura no município e à capacidade operacional da rede particular. Bem como a criação de dupla autorização pela operadora, o que é vedado pela legislação, dificultando o acesso após uma única autorização.
- Plano em Regime Misto de Pagamento: oferece serviço por intermédio de contraprestação mensal para cobertura de serviços hospitalares, terapias de alta complexidade e medicina preventiva, bem como, quando necessário, atendimento ambulatorial. Fica sob a responsabilidade do beneficiário o pagamento do procedimento, de acordo com valores previstos em contrato. Os modelos de pré e pós-pagamento serão acordados, assegurando o Rol de Procedimentos da ANS. Nessa modalidade as operadoras seriam livres para cobrar um fator moderador (coparticipação) de 50% (BRAVO, et. al., 2018, p. 14).

Com relação ao financiamento, uma medida drástica do governo foi o congelamento dos gastos, através da PEC 95/2016 (BRASIL, 2016a), cujos impactos para a saúde são enormes. Portanto, em dezembro de 2016 foi aprovada a proposta de emenda constitucional do ex-presidente Michel Temer (PEC/55 e/ou PEC/241), que cria teto para gastos públicos e congela as despesas do Governo Federal por até 20 anos. Haja vista, que por meio desta emenda, sugere enquanto proposta de enfraquecimento do SUS e ao desmonte do mesmo.

No entanto, como parte fundante ao acesso aos serviços de saúde, e garantia à saúde da mulher, enquanto aspecto primordial ao tema a ser discutido. A seguir iniciaremos no próximo subitem a trajetória da Política da Saúde da Mulher no Brasil, condicionando-a ao câncer de mama.

2.2 ELEMENTOS QUE CONFIGURAM A POLÍTICA DA SAÚDE DA MULHER COM CÂNCER DE MAMA

De acordo com o INCA (2018), o câncer de mama é uma doença causada pela multiplicação desordenada de células da mama. Esse processo gera células anormais que se multiplicam, formando um tumor. O câncer de mama é o tipo mais comum de doença entre as mulheres em todos os países do mundo, depois do de pele não melanoma, correspondendo a cerca de 25% dos casos novos a cada ano. No Brasil, esse percentual é de 29%. Estimativas mais recentes apontam que ocorrerão 59.700 mil casos novos de câncer de mama no Brasil. Para Santa Catarina, a projeção é de 2.190 novas ocorrências de câncer de mama, enquanto na capital a projeção é de que aconteçam 200 registros para este mesmo período (INCA, 2018).

O Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de cem doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células, que invadem tecidos e órgãos. Dividindo-se rapidamente, estas células tendem a ser muito agressivas e incontroláveis, determinando a formação de tumores, que podem espalhar-se para outras regiões do corpo. Os diferentes tipos de câncer correspondem aos vários tipos de células do corpo. Quando começam em tecidos epiteliais, como pele ou mucosas, são denominados carcinomas. Se o ponto de partida são os tecidos conjuntivos, como osso, músculo ou cartilagem, são chamados sarcomas. Outras características que diferenciam os diversos tipos de câncer entre si são a velocidade de multiplicação das células e a capacidade de invadir tecidos e órgãos vizinhos ou distantes, conhecida como metástase (INCA, 2018).

Considerando que no Brasil, as principais causas de morte da população feminina são as doenças cardiovasculares, destacando-se o infarto agudo do miocárdio e o acidente vascular cerebral; as neoplasias, principalmente o câncer de mama, de pulmão e o de colo do útero; as doenças do aparelho respiratório, marcadamente as pneumonias (que podem estar encobrendo casos de AIDS não diagnosticados); doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas, com destaque para o diabetes; e as causas externas (BRASIL, 2004, p. 25).

O câncer de mama, por sua vez é uma enfermidade que possui alta incidência de mortalidade às mulheres acometidas, observa-se ainda que há, um aspecto mutilador que a doença traz, gerando instabilidades emocionais e desconforto nestas mulheres.

O câncer não possui uma causa única. Há diversas causas externas (presentes no meio ambiente) e internas (como hormônios, condições imunológicas e mutações genéticas). Os fatores podem interagir de diversas formas, dando início ao surgimento do câncer. As causas internas estão ligadas à capacidade do organismo de se defender das agressões externas. Apesar de o fator genético exercer um importante papel na formação dos tumores (oncogênese), são raros os casos de câncer que se devem exclusivamente a fatores hereditários, familiares e étnicos (INCA, 2018).

Estudos observacionais indicam que é possível reduzir o risco de câncer de mama com mudanças de hábitos: redução do tabagismo, do uso de álcool, da obesidade e do sedentarismo (INCA, 2018). Além das campanhas relacionadas ao controle do câncer de mama em todos os anos no mês de outubro.

Trazendo o debate do câncer de mama para o âmbito dos serviços que compõem a política de saúde, afirma-se na literatura que no Brasil, a saúde da mulher foi incorporada às políticas nacionais de saúde nas primeiras décadas do século XX, sendo limitada, nesse período, às demandas relativas à gravidez e ao parto. Os programas materno-infantis, elaborados nas décadas de 1930, 1950 e 1970, traduziam uma visão restrita sobre a mulher, baseada em sua especificidade biológica e no seu papel social de mãe e doméstica, responsável pela criação, pela educação e pelo cuidado com a saúde dos filhos e demais familiares (BRASIL, 2004, p. 15).

Segundo Ohl et al (2015) no início dos anos 1980, o MS lançou no Brasil o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher – PAISM, trazendo muitas inovações a às mulheres, pois estava centrado no conceito da integralidade, em que as mulheres passaram a ser contempladas em todas as faixas etárias e em todos os ciclos da vida, em seus diversos papéis na sociedade e em todos os seus problemas e necessidades de saúde. Esse programa tornou-se pioneiro no cenário mundial e, a partir de então, se deu início às mudanças das políticas voltadas à saúde da mulher, deixando de ser apenas voltada para o ciclo gravídico-puerperal.

O PAISM incorporou como princípios e diretrizes as propostas de descentralização, hierarquização e regionalização dos serviços, bem como a integralidade e a equidade da atenção, num período em que, paralelamente,

no âmbito do Movimento Sanitário, se concebia o arcabouço conceitual que embasaria a formulação do SUS (BRASIL, 2004, p. 17).

Este novo programa para a saúde da mulher incluía ações educativas, preventivas, de diagnóstico, tratamento e recuperação, englobando a assistência à mulher em clínica ginecológica, no pré-natal, parto e puerpério, no climatério, em planejamento familiar, doenças sexualmente transmissíveis – DST (atualmente nomeada: infecção sexualmente transmissíveis – IST), câncer de colo de útero e de mama, além de outras necessidades identificadas a partir do perfil populacional das mulheres (BRASIL, 2004, p 17).

Nos anos de 1980 surge o Programa de Oncologia – Pró-Onco⁵, com o objetivo de prosseguir a proposta de controle do câncer. É partir da década de 1990, que há engajamento do processo de estruturação do SUS, coube ao Instituto Nacional de Câncer – INCA o papel de agente diretivo das políticas de controle do câncer no país. Em 1998, o Programa Nacional de Controle do Câncer do Colo do Útero (Viva Mulher) e, em 2000, as primeiras iniciativas para o controle do câncer de mama, consolidadas com as diretrizes técnicas nesta área (BRASIL, 2004).

De acordo com o INCA (2019), as Políticas Públicas na área da saúde da mulher com câncer de mama vêm sendo desenvolvidas no Brasil desde meados dos anos 1980 e foram impulsionadas pelo Programa Viva Mulher, em 1998. O controle do câncer de mama é hoje uma prioridade da agenda de saúde do país e integra o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis – DCNT no Brasil, lançado pelo MS, em 2011 (INCA, 2018).

A partir de 1990, o novo contexto sanitário criado pela estruturação do SUS - por meio da Lei Orgânica da Saúde (Lei no. 8080) - criou possibilidade para o desenvolvimento de ações de prevenção dos agravos e de promoção da saúde. Em 1997, surge o primeiro esboço de atuação nacional da saúde pública no campo do controle dos cânceres femininos, com o lançamento de um projeto-piloto denominado “Viva Mulher”. Ao longo de aproximadamente seis anos, essa iniciativa se desenvolverá em etapas bastante heterogêneas – projeto -piloto; 1ª. fase de intensificação; fase de consolidação; 2ª. fase de intensificação; programa - e, em seu período inicial, se voltará, exclusivamente, para o controle do câncer do colo do útero (PORTO, TEIXEIRA, SILVA, 2013, p. 333).

⁵ Em 1986, o Programa de Oncologia (Pro-Onco), do Instituto Nacional de Câncer/Ministério da Saúde, foi criado como estrutura técnico-administrativa da extinta Campanha Nacional de Combate ao Câncer. Em 1990, o programa tornou-se Coordenação de Programas de Controle de Câncer e suas linhas básicas de trabalho eram a informação e a educação sobre os cânceres mais incidentes, dentre os quais o câncer de mama (INCA, 2018).

Em novembro de 1998, o MS realizou a oficina de trabalho “Câncer de mama - perspectivas de controle”, com a participação de vários segmentos da sociedade civil e de sociedades científicas da área. Ao final do evento, traçaram-se os objetivos gerais de um futuro programa e as diretrizes que o norteariam. Essa oficina tem relevância histórica, por registrar a percepção da desigualdade no acesso à tecnologia e ao diagnóstico precoce, e por marcar o início de uma discussão organizada sobre a necessidade de ações contínuas que consolidassem um programa de controle (PORTO, TEIXEIRA, SILVA, 2013, p. 333).

De acordo com os autores Porto, Teixeira, Silva, (2013) sinalizam que em novembro de 2003, o MS, o INCA e a Área Técnica da Saúde da Mulher, com o apoio da Sociedade Brasileira de Mastologia, realizaram uma oficina de trabalho para discussão e aprovação de recomendações referentes ao controle do câncer de mama. Participaram, além de técnicos de diferentes áreas do Ministério, gestores, pesquisadores que atuam na área de controle de câncer e representantes de Sociedades Científicas afins e de entidades de defesa dos direitos da mulher. O documento de consenso resultante apresenta as recomendações para a prevenção, detecção precoce, diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos do câncer de mama e aponta estratégias a serem utilizadas para a sua implementação no SUS (PORTO; TEIXEIRA; SILVA, 2013, p. 334).

A partir de 2004, em diferentes intensidades, se iniciou a progressiva implantação das ações técnicas consolidadas pela Conferência de Consenso. Neste âmbito, se relacionam iniciativas bastante heterogêneas, que demandaram estratégias de natureza e complexidade distintas. As maiores prioridades parecem ter sido o esforço pela progressiva priorização política do câncer de mama – em princípio, na esfera do Ministério da Saúde e, a seguir, no governo federal –; a edição de publicações técnicas para a divulgação de parâmetros de programação indispensáveis à organização de programas de controle de câncer e a elaboração de ferramentas para apoio aos gestores municipais e estaduais (PORTO, TEIXEIRA, SILVA, 2013, p 334).

O MS, considerando que a saúde da mulher é uma prioridade deste governo, elaborou o documento “PNAISM – Princípios e Diretrizes”, em parceria com diversos setores da sociedade, em especial com o movimento de mulheres, o movimento negro e o de trabalhadoras rurais, sociedades científicas, pesquisadores e estudiosos da área, organizações não governamentais, gestores do SUS e agências de cooperação internacional. Nesse sentido, reflete o compromisso com a implementação de ações de

saúde que contribuam para a garantia dos direitos humanos das mulheres e reduzam a morbimortalidade por causas preveníveis e evitáveis (BRASIL, 2004, p. 5).

Das Diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher, são:

- O Sistema Único de Saúde deve estar orientado e capacitado para a atenção integral à saúde da mulher, numa perspectiva que contemple a promoção da saúde, as necessidades de saúde da população feminina, o controle de patologias mais prevalentes nesse grupo e a garantia do direito à saúde.
- A Política de Atenção à Saúde da Mulher deverá atingir as mulheres em todos os ciclos de vida, resguardadas as especificidades das diferentes faixas etárias e dos distintos grupos populacionais (mulheres negras, indígenas, residentes em áreas urbanas e rurais, residentes em locais de difícil acesso, em situação de risco, presidiárias, de orientação homossexual, com deficiência, dentre outras).
- A atenção integral à saúde da mulher refere-se ao conjunto de ações de promoção, proteção, assistência e recuperação da saúde, executadas nos diferentes níveis de atenção à saúde (da básica à alta complexidade).
- A atenção integral à saúde da mulher implica, para os prestadores de serviço, no estabelecimento de relações com pessoas singulares, seja por razões econômicas, culturais, religiosas, raciais, de diferentes orientações sexuais, etc. O atendimento deverá nortear-se pelo respeito a todas as diferenças, sem discriminação de qualquer espécie e sem imposição de valores e crenças pessoais. Esse enfoque deverá ser incorporado aos processos de sensibilização e capacitação para humanização das práticas em saúde.
- As práticas em saúde deverão nortear-se pelo princípio da humanização, aqui compreendido como atitudes e comportamentos do profissional de saúde que contribuam para reforçar o caráter da atenção à saúde como direito, que melhorem o grau de informação das mulheres em relação ao seu corpo e suas condições de saúde, ampliando sua capacidade de fazer escolhas adequadas ao seu contexto e momento de vida; que promovam o acolhimento das demandas conhecidas ou não pelas equipes de saúde; que busquem o uso de tecnologia apropriada a cada caso e que demonstrem o interesse em resolver problemas e diminuir o sofrimento associado ao processo de adoecimento e morte da clientela e seus familiares.
- As ações voltadas à melhoria das condições de vida e saúde das mulheres deverão ser executadas de forma articulada com setores governamentais e não-governamentais; condição básica para a configuração de redes integradas de atenção à saúde e para a obtenção dos resultados esperados (BRASIL, 2011, p. 63 -65).

Dos Objetivos Gerais da Política Nacional de Atenção Integral a Saúde da Mulher, são:

- Promover a melhoria das condições de vida e saúde das mulheres brasileiras, mediante a garantia de direitos legalmente constituídos e ampliação do acesso aos meios e serviços de promoção, prevenção, assistência e recuperação da saúde em todo território brasileiro.
- Contribuir para a redução da morbidade e mortalidade feminina no Brasil, especialmente por causas evitáveis, em todos os ciclos de vida e nos diversos grupos populacionais, sem discriminação de qualquer espécie.
- Ampliar, qualificar e humanizar a atenção integral à saúde da mulher no Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2011, p. 67).

Dos Objetivos Específicos, que visam assegurar a mulher portadora de câncer, inseridos na Política Nacional de Atenção Integral a Saúde da Mulher, são:

- Com intuito de reduzir a morbimortalidade por câncer na população feminina: organizar em municípios polos de microrregiões redes de referência e contrarreferência para o diagnóstico e o tratamento de câncer de colo uterino e de mama;
- Garantir o cumprimento da Lei Federal que prevê a cirurgia de reconstrução mamária nas mulheres que realizaram mastectomia;
- Oferecer o teste anti-HIV e de sífilis para as mulheres incluídas no Programa Viva Mulher, especialmente aquelas com diagnóstico de DST, HPV e/ou lesões intra-epiteliais de alto grau/ câncer invasor (BRASIL, 2011, p 70-71).

Em dezembro de 2005 é disponibilizada através da Portaria 2439/GM (BRASIL, 2005) que estabelece a Política Nacional de Atenção Oncológica – PNAO⁶. Esta Política situa as diretrizes para o controle do câncer no Brasil desde a promoção da saúde à cuidados paliativos.

De acordo com o Plano de Ação da Rede de Atenção a Saúde das Pessoas com Câncer em Santa Catarina (2016), para institucionalizar a prevenção e controle do Câncer foi publicada a Portaria GM/MS nº 874 de 216 de maio de 2013, referente a Política Nacional de Atenção Oncológica trazendo como objetivo a redução da mortalidade e da incapacidade causadas pelo câncer e ainda a possibilidade de diminuir a incidência de alguns tipos de câncer, bem como, contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com câncer, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos (BRASIL, 2016, p. 11).

Considerando a linha de cuidado proposta pelas novas portarias e incorporando os elementos da rede de atenção, a Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina apresenta a reformulação do Plano de Ação Estadual de Atenção à Saúde da Pessoa com Câncer já aprovado na Comissão Intergestores Bipartite – CIB e no MS em 2005. Composto pelo diagnóstico situacional (capacidade instalada e dados epidemiológicos) e a proposta expansão da rede organizada nos seguintes componentes: Atenção Básica; Atenção Especializada Ambulatorial, Hospitalar; Sistemas de Apoio, Logísticos, Regulação e Governança (BRASIL, 2016, p. 11).

⁶ Com o lançamento da *Política Nacional de Atenção Oncológica*, o controle dos cânceres do colo do útero e de mama foi destacado como componente fundamental dos planos estaduais e municipais de saúde. Neste mesmo ano foi elaborado o *Plano de Ação para o Controle dos Cânceres de Colo do Útero e de Mama 2005-2007*, que propôs seis diretrizes estratégicas: aumento de cobertura da população-alvo, garantia da qualidade, fortalecimento do sistema de informação, desenvolvimento de capacitações, estratégia de mobilização social e desenvolvimento de pesquisas (INCA, 2018).

De acordo com os autores Porto, Teixeira e Silva, em 2006, a importância da detecção precoce dessa neoplasia foi reafirmada no Pacto pela Saúde, como uma das prioridades nacionais no conjunto de ações de controle propostas pelo “Pacto pela Saúde”. Nesse documento, os objetivos e metas propostos para o controle do câncer de mama foram: a) ampliar para 60% a cobertura de mamografia, conforme diretriz de cuidado; b) realizar a punção em 100% dos casos necessários, conforme diretriz de cuidado (PORTO; TEIXEIRA; SILVA, 2013, p. 334).

Em setembro de 2009 é incorporada pela Portaria nº 2.048, a Política Nacional de Atenção Oncológica. Esta define, para o Brasil, abrangente controle do câncer, e considera diversos elementos, desde as ações voltadas à prevenção até a assistência de alta complexidade, integradas em redes de atenção oncológica, com o objetivo de reduzir a incidência e a mortalidade por câncer.

Finalmente, em 2009, o INCA e o DataSUS finalizaram o desenvolvimento do Sistema de Informação de Controle do Câncer de Mama (Sismama), ferramenta para própria ao gerenciamento das ações de detecção precoce do câncer de mama. Os dados gerados por esse sistema permitem estimar a cobertura da população-alvo, a qualidade dos exames, o intervalo de tempo para a realização dos exames diagnósticos, a situação do seguimento das mulheres com exames alterados, entre outras informações relevantes ao acompanhamento e melhoria das ações de rastreamento e diagnóstico (PORTO; TEIXEIRA; SILVA, 2013, p. 334-335).

Ainda no mesmo ano, o INCA realizou o Encontro Internacional sobre Rastreamento do Câncer de Mama. Os debates sobre as evidências científicas disponíveis e as experiências com rastreamento populacional do câncer de mama realizado por sistemas públicos de saúde, na América do Norte e na Europa, concluíram pela manutenção das diretrizes definidas no evento de 2003 (INCA, 2018, s/p).

O INCA promoveu o Encontro Internacional sobre Rastreamento do Câncer de Mama, no Rio de Janeiro, que reuniu representantes do Ministério e das secretarias estaduais de saúde, do movimento organizado de mulheres e de instituições ligadas ao controle do câncer, com objetivo de conhecer a experiência de programas bem-sucedidos da Europa, Canadá e Chile. O Encontro resultou no resumo executivo com recomendações para implantação de programa organizado de rastreamento do câncer de mama (INCA, 2018, s/p).

Segundo os autores (Porto, Teixeira, Silva), salvo ratificando a trajetória de priorização política adquirida por essa neoplasia, em 2011, o Governo Federal lançou, em Manaus, o Plano de Fortalecimento do Programa Nacional de Controle do Câncer de Mama, que integra um projeto mais amplo de fortalecimento da rede de prevenção,

diagnóstico e tratamento do câncer. O objetivo principal desse plano de fortalecimento é reduzir o tempo entre o diagnóstico e o tratamento da doença, de modo a diminuir sua mortalidade. As ações sobre o câncer de mama, que foram desenvolvidas até 2014, visam à ampliação do acesso aos exames de rastreamento da doença com qualidade, em especial a mamografia (PORTO; TEIXEIRA; SILVA, 2013, p. 335).

Para dinamizar a organização da atenção secundária, em 2014 foi publicada a Portaria nº189, que estabeleceu incentivos financeiros de custeio e de investimento para a implantação de Serviços de Referência para Diagnóstico do Câncer de Mama (SDM). Esta Portaria definiu critérios para habilitação das unidades, além do rol mínimo de exames necessários para o diagnóstico (INCA, 2018).

Em 2012 o aperfeiçoamento metodológico e os dados acumulados pelo projeto-piloto, além de pressões da sociedade civil organizada e do INCA, o MS instituiu o Programa Nacional de Qualidade em Mamografia – PNQM, com o objetivo de garantir a qualidade dos exames oferecidos à população, de modo a minimizar o risco associado ao uso dos raios-X. O Programa será executado pelo INCA em conjunto com a Secretaria de Assistência em Saúde do Ministério da Saúde (SAS/MS) e apoio do Colégio Brasileiro de Radiologia e Diagnóstico por Imagem – CBR, a Anvisa e todos os serviços de diagnósticos por imagem que realizam mamografia, sejam eles serviços do SUS ou não SUS (PORTO, TEIXEIRA, SILVA, 2013, p. 335).

Devido a crescente participação da sociedade civil organizada, seja ela as sociedades médicas ou as ONGs relacionadas ao câncer de mama, e a crescente divulgação de relatórios de programas, estudos científicos e reportagens na mídia sobre benefícios e malefícios de diferentes intervenções sanitárias, especialmente o rastreamento mamográfico. O evento mais visto e anunciado, sem dúvidas foi e continua sendo o “Outubro Rosa”, o qual divulga e estimula, principalmente o rastreamento mamográfico no país (PORTO, TEIXEIRA, SILVA, 2013, p. 336).

O tópico final do Documento de Consenso, denominado “Recomendações para o SUS”, estabelece um esboço de roteiro das ações desse período, onde se destacam (PORTO, TEIXEIRA, SILVA, 2013, p. 334):

- a) implantar o rastreamento mamográfico no país, com garantia de diagnóstico, tratamento em tempo hábil e seguimento das mulheres com alteração mamária;
- b) elaborar e implantar normas técnico-operacionais para a estruturação da rede de saúde e a definição dos fluxos assistenciais visando a subsidiar os gestores municipais e estaduais;

- c) implantar sistema de informação nos serviços de mamografia credenciados pelo SUS;
- d) criar mecanismos de garantia da qualidade, como parte dos critérios para credenciamento e monitoramento dos serviços de mamografia no SUS.

De acordo com o INCA (2018), o tratamento do câncer de mama, conforme prevê a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer, deve ser realizado por meio das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia – UNACON e dos Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia – CACON, que fazem parte de hospitais de nível terciário. Este nível de atenção deve estar capacitado para realizar o diagnóstico diferencial e definitivo do câncer determinar sua extensão (estadiamento), tratar (cirurgia, radioterapia, oncologia clínica e cuidados paliativos), acompanhar e assegurar a qualidade da assistência oncológica.

Levando em consideração a saúde da mulher acometida pelo câncer de mama, e a complexidade deste tema, levantaremos na próxima seção o debate na perspectiva da importância que se dá através dos cuidados da família para com a mulher, no processo de tratamento e acompanhamento.

3. FAMÍLIA: O PAPEL DA MULHER NO NÚCLEO FAMILIAR E NO MERCADO DE TRABALHO

Nesta seção, aborda-se o tema família, destacando os novos arranjos familiares e suas diversas configurações, haja vista a sua complexidade. Para melhor compreensão, no próximo subtítulo iniciaremos a discussão através dos cuidados no âmbito familiar. Sobretudo, devemos analisar o modo em que o cuidado seja eficaz e benéfico a quem está sujeito aos cuidados.

A entidade familiar de início é constituída pela figura do marido e mulher. Os papéis sociais estavam bem demarcados, os homens trabalhavam fora de casa e asseguravam o sustento da família, as mulheres realizavam o trabalho doméstico, e competia-lhes a socialização dos novos membros. Todos os elementos dependiam do chefe de família econômica e moralmente. Pensa-se numa família tradicional, idealizada, constituída por um homem e uma mulher legalmente unidos pelo matrimônio e filhos (RODRIGUES, 2013, p. 27).

A necessidade em refletir sobre a temática família é algo que perpassa pelos caminhos da sociedade e que deve ser discutida através do modo em que ela se transforma.

Falar em família neste começo do século XXI, no Brasil, como alhures, implica a referência a mudanças e a padrões difusos de relacionamentos. Com seus laços esgarçados, torna-se cada vez mais difícil definir os contornos que a delimitam. Vivemos uma época como nenhuma outra, em que a mais naturalizada de todas as esferas sociais, a família, além de sofrer importantes abalos internos tem sido alvo de marcantes interferências externas. Estas dificultam sustentar a ideologia que associa a família à ideia de natureza, ao evidenciarem que os acontecimentos a ela ligados vão além de respostas biológicas universais às necessidades humanas, mas configuram diferentes respostas sociais e culturais, disponíveis a homens e mulheres em contextos históricos específicos (SARTI, 2004, p. 31).

Santana (2015) corrobora para a discussão através de uma breve retrospectiva da origem e significado da palavra família. O surgimento e definição de família teve início na Roma Antiga, sua nomenclatura no latim se dá através da palavra “famulus”, que significava “o conjunto de empregados de um senhor”, isso era atribuído pelo fato de que a exploração dos escravos já era legalizada, ou seja, o termo família não pertencia somente ao casal e conseqüentemente a seus filhos, mas sim aos vários escravos que laboravam para a subsistência de seus parentes que se sentiam sob autoridade sobre eles (SANTANA, 2015, p. 6).

No tempo da Roma antiga, a família era originada mais pela autoridade que o pater famílias exercia sobre esta, e não por laços de sangue nem de afetividade, que embora existisse não era levado em conta, tanto é que o marido considerado como chefe fazia valer seu poder sobre seus filhos, sua mulher e ainda sobre os escravos, podendo fazer o que quiser com estes, até mesmo o direito de vida e de morte. Nessa época a família era corroborada pela religião doméstica e o culto aos antepassados que era submetida pelo pater. A mulher por sua vez ao casar renunciava o culto de seu seio familiar, passando a se dedicar somente a religião e aos antepassados do seu marido (SANTANA, 2015, p. 7).

Na Idade Média, a missão da família centrava-se na conservação dos bens, na prática de um ofício, na ajuda mútua e na proteção da honra e da vida, sob a condução de um chefe ou senhor. Até a Revolução Industrial (meados do século XVIII), não havia separação entre o trabalho e a casa, o trabalho e a família (CHAPADEIRO; ANDRADE; ARAÚJO, 2011, p. 20).

De acordo com as autoras Christiano e Nunes (2013) na sociedade contemporânea encontram-se diversos arranjos familiares, o que conduz a seguinte reflexão de que hoje não é possível considerar apenas um modelo familiar existente na sociedade. Transformações ocorreram como: divórcio, os métodos contraceptivos, o crescimento das indústrias, a entrada da mulher no mercado de trabalho, entre outras tantas mudanças que trouxeram para a família alterações, sendo estas responsáveis pela diversidade de tipos familiares. “Deve-se ressaltar que a família não se encontra enfraquecida, pelo contrário, ela vem deixando de ser apenas um único modelo para transformar-se em outros modelos familiares” (CHRISTIANO, NUNES, 2013, p. 33).

De acordo com Miotto (2010), a família, nas suas mais diversas configurações constituem-se como um espaço altamente complexo. É construída e reconstruída histórica e cotidianamente, através das relações e negociações que estabelece entre seus membros, entre ela e outras esferas da sociedade, tais como Estado, trabalho e mercado. Reconhece-se também que além de sua capacidade de produção de subjetividades, ela também é uma unidade de cuidado e de redistribuição interna de recursos.

A partir deste ponto, problematizar a questão da importância do suporte familiar de mulheres com câncer de mama, estimula a reflexão acerca de seus cuidados, referente ao enfrentamento e garantia do tratamento da doença. É importante reconhecer quais as tendências predominantes na incorporação da família no campo da política social enquanto sujeito destinatário. Temos indicado que atualmente existem duas grandes tendências em disputa nesse campo que vimos denominando de proposta

familista e de proposta protetiva (MIOTO, 2010, p. 169). Dessas duas propostas de tendências a:

Proposta familista reside na afirmação da tradição secular que existem dois canais naturais para satisfação das necessidades dos indivíduos: a família e o mercado. Somente quando esses falham é que interferência pública deve acontecer e, de maneira transitória. Então a ideia que vem embutida no campo da incorporação da família na política social é a ideia de falência da família. Ou seja, a política pública acontece prioritariamente, de forma compensatória e temporária, em decorrência da sua falência no provimento de condições materiais e imateriais de sobrevivência, de suporte afetivo e de socialização de seus membros. Isso corresponde a uma menor provisão de bem-estar por parte do Estado. (MIOTO, 2010, p. 169)

No entanto, a segunda tendência é a proposta protetiva que se persiste na afirmação que a proteção se efetiva através da garantia de direitos sociais universais, pois somente através deles é possível consolidar a cidadania e caminhar para a equidade e a justiça social (MIOTO, 2010, p. 170).

Nas leituras referente ao familismo, muitos autores brasileiros citam Esping-Andersen (1999), o autor corrobora para a reflexão do conceito “familismo” ou tendência familista da política social não pode ser confundido com pró-família, mas uma perspectiva de maior responsabilização da família pelo bem-estar de seus membros, incentivado pelas políticas públicas, seja pelo seu subdesenvolvimento em serviços de apoio à família, por benefícios poucos generosos ou pelo princípio da subsidiaridade do Estado, recaindo sobre a família a responsabilidade pelos serviços de proteção social (TEIXEIRA, 2010, p. 5).

Christiano e Nunes (2013) afirmam que não se pode falar em transformações familiares sem mencionar as modificações ocorridas na legislação brasileira ao longo do tempo. Em 1916, a Constituição brasileira tratava a família nos moldes patriarcais, centrando a família na dominação patriarcal e estabelecendo diferença entre homens e mulheres.

É através da Constituição Federal de 1988 que a família é reconhecida de forma ampla, modificando sua concepção de família centrada apenas no casamento, assegurando maior proteção ao casamento, à união estável, e às famílias monoparentais. E reconhece que todos são iguais perante a lei, com igualdade de direitos e obrigações, igualdade entre os filhos que já havia sido reconhecida na Constituição anterior, o divórcio passa a ser simplificado, trazendo preocupação com a dignidade da pessoa humana e da paternidade responsável (CHRISTIANO; NUNES, 2013, p. 38).

No que se refere ao reconhecimento da importância da família no contexto da vida social está explícito no artigo 226 da Constituição Federal do Brasil de 1988, quando declara que “a família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado”, endossando assim o artigo 16 da Declaração dos Direitos Humanos, que toma a família como sendo o núcleo natural e fundamental da sociedade e tem direito à proteção da sociedade e do Estado. No Brasil tal reconhecimento se reafirma no Estatuto da Criança e do Adolescente, no Estatuto do Idoso e na própria Lei Orgânica da Assistência Social. Embora haja o reconhecimento explícito sobre a importância da família na vida social e, portanto, merecedora da proteção do Estado. Tal proteção tem sido cada vez mais discutida, na medida em que a realidade tem dado sinais cada vez mais evidentes de processos de penalização e desproteção das famílias (MIOTO, 2000, p. 3).

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (2015) família é o conjunto de pessoas ligadas por laços de parentesco, dependência doméstica ou normas de convivência, que residissem na mesma unidade domiciliar e, também, a pessoa que morasse só em uma unidade domiciliar. Por meio da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio – PNAD 2015 entendeu-se por dependência doméstica a relação estabelecida entre a pessoa de referência e os empregados domésticos e agregados da família, e por normas de convivência as regras estabelecidas para o convívio de pessoas que morassem juntas sem estarem ligadas por laços de parentesco ou dependência doméstica. Definiram-se como famílias conviventes aquelas constituídas por, no mínimo, duas pessoas cada uma, que residissem na mesma unidade domiciliar (PNAD, 2015).

A noção de família remete a relacionamento entre pessoas, que não necessariamente compartilham o mesmo domicílio e os mesmos laços sanguíneos ou de parentesco. Essa ampliação da ideia clássica desse agrupamento humano parece claramente assumida na literatura, nos marcos legais e no discurso cotidiano das pessoas. Contudo, talvez ainda não esteja suficientemente incorporada nas ações institucionais (GUEIRO, 2010, p. 128).

Vale salientar, que há tipologia familiar e/ou composições familiares, de acordo com os autores Carnut e Faquim (2014 apud KASLOW, 2012, p. 56) que se classificam em:

a) família nuclear, incluindo duas gerações com filhos biológicos: Dentre todas as configurações, a família nuclear é a mais observada e aceita socialmente na cultura ocidental. Nem sempre essa configuração foi hegemônica na história brasileira, como será visto mais adiante. Família nuclear é aquela composta de um homem e uma mulher que coabitam e mantêm um relacionamento sexual socialmente aprovado, tendo pelo menos um filho. De maneira mais estrita, Popenoe⁹ se refere ao termo “família

nuclear tradicional” se tratando daquela onde a esposa trabalha em casa sem ser remunerada, enquanto o marido trabalha fora de casa por um salário. Esse arranjo torna o homem “o provedor primário e autoridade máxima”;

b) famílias extensas, incluindo três ou quatro gerações: As famílias extensas são compostas pelo núcleo familiar e agregados que coabitam a mesma unidade doméstica. De certo modo, a família extensa foi substituída pela família nuclear, especialmente, nos grandes centros urbanos. Além disso, difundiram-se novos arranjos familiares desvinculados da união legal;

c) famílias adotivas, que podem ser bi-raciais ou multiraciais; A possibilidade da adoção disposta no Código Civil Brasileiro, faz com que a composição da família adotiva se tornasse realidade. Esta é composta por um homem e mulher cujo filho não apresenta laços de consanguinidade;

d) casais: A família dita “casal” é aquela em que o homem e mulher se enlaçam via matrimônio, mas não concebem nem adotam filhos;

e) famílias monoparentais, chefiadas por pai (masculina) ou mãe (feminina); os lares monoparentais são aqueles que vivem com um único progenitor, com os filhos que não são ainda adultos. A expressão “famílias monoparentais” foi utilizada na França, desde a metade dos anos 70, para designar as unidades domésticas em que as pessoas vivem sem cônjuge, com um ou vários filhos com menos de 25 anos e solteiros;

f) casais homoafetivos (homoparentais), com ou sem crianças; Apesar de ser um fenômeno antigo, a homoparentalidade sempre existiu, pois sempre existiram gays e lésbicas com filhos. A novidade está na dissociação entre sexualidade e procriação, como também nas várias possibilidades que os homossexuais têm de viver a experiência da parentalidade;

g) famílias reconstituídas, após divórcio; A flexibilidade na legislação civil ainda permitiu uma nova configuração: as famílias reconstituídas. O recasamento, fenômeno cada vez mais comum atualmente, surgiu como uma possibilidade de reconquistar vínculos essenciais de intimidade, companheirismo e afeto (CARNUT; FAQUIM, 2014, p. 64-65).

As autoras Christiano e Nunes (2013) contribuem para o tema: “Família, Novos Arranjos Familiares e suas Tipologias”. Conforme as modificações na sociedade foram se desenvolvendo, novos modelos familiares foram surgindo e a família nuclear foi aos poucos deixando de ser dominante, sendo hoje encontradas múltiplas estruturas familiares na sociedade (CHRISTIANO; NUNES, 2013, p. 38).

Para Oliveira (2009) arranjos diversificados podem variar em combinações de diversas naturezas, seja na composição ou também nas relações familiares estabelecidas. A autora define:

A composição pode variar em uniões consensuais de parceiros separados ou divorciados; uniões de pessoas do mesmo sexo; uniões de pessoas com filhos de outros casamentos; mães sozinhas com seus filhos, sendo cada um de um pai diferente; pais sozinhos com seus filhos; avós com os netos; e uma infinidade de formas a serem definidas, colocando-nos diante de uma nova família, diferenciada do clássico modelo de família nuclear (OLIVEIRA, 2009, p. 68).

Deste modo, Sarti (2004) sinaliza que a família como uma realidade que se constitui pelo discurso sobre si própria, internalizado pelos sujeitos, é uma forma de buscar uma definição que não se antecipe à sua própria realidade, mas que nos permita

pensar como ela se constrói, constrói sua noção de si, supondo evidentemente que isto se faz em cultura, dentro, portanto, dos parâmetros coletivos do tempo e do espaço em que vivemos, que ordenam as relações de parentesco (entre irmãos, entre pais e filhos, entre marido e mulher). Sabemos que não há realidade humana exterior à cultura, uma vez que os seres humanos se constituem em cultura, portanto, simbolicamente (SARTI, 2004, p. 37).

...ao longo dos anos pertinentes ao século XX, as alterações sociais foram gerando aos poucos significativas mudanças na instituição familiar, ficando para trás a característica canonista e dogmático de séculos anteriores, principalmente com a chegada da Constituição de 1988 a qual alargou o conceito de família impondo novos modelos, não exigindo que está se formasse apenas pelo casamento, mas também através da família monoparental formada por qualquer um dos pais e sua prole, e ainda a união estável também reconhecida como instituição familiar (SANTANA, 2015, p. 4).

Outro aspecto importante é a inserção da mulher no mercado de trabalho, que ocasiona grande impacto na estrutura e organização da dinâmica familiar, sugestionando novas configurações, arranjos familiares com influências no que tange a relação mulher, esposa, mãe, trabalhadora, “chefe de família”. Vale destacar alguns desafios para a mulher na contemporaneidade, associadas em conciliar tempo para qualificação profissional, trabalho, estar e manter contato com os filhos (desenvolvimento, educação, saúde e lazer), visando o fortalecimento de vínculo familiar e conjugal (caso esta mulher tenha união afetiva), estar em dia com as tarefas domésticas e aparência física conforme demanda os padrões impostos pela sociedade.

Com base na multiplicidade da mulher, no que tange a historicidade de conquistas decorrente ao movimento de mulheres, Sarti (2004) afirma que houve duas tendências principais dentro da corrente feminista do movimento de mulheres nos anos 1970, que sintetizam o próprio movimento. A primeira, mais voltada para a atuação pública das mulheres, investia em sua organização política, concentrando-se principalmente nas questões relativas ao trabalho, ao direito, à saúde e à redistribuição de poder entre os sexos (SARTI, 2004, p. 41).

De acordo com Santana (2015) no âmbito familiar, é possível ressaltar a conquista feminina com o ingresso da mulher no mercado de trabalho, adquirindo ainda igualdade de direitos também na vida pública, com isso o homem passou a se dedicar mais aos afazeres domésticos, guarda e educação dos filhos, deixando este de ser responsável exclusivo pelo sustento da família (SANTANA, 2015, p. 5). Em

contraposição Carnut e Faquim (2014) problematizam o papel da mulher na modernidade, destacando que:

O papel da mulher na família moderna: A mulher (esposa) é um membro familiar que acumula um conjunto de papéis muito grande na sociedade moderna. Elas têm que ser cuidadoras do lar, serem boas esposas, trabalharem fora, se qualificarem por meio do estudo, além de serem mães. Fora isso a sociedade em que vivemos, culturalmente expõem a mulher como objeto de desejo sexual, coisificando-a, e àquelas que não se enquadram no padrão de beleza tendem a ser marginalizadas. Todo esse conflito de papéis gera estresse nas mulheres que fatalmente interfere na sua saúde física, a mulher na sociedade moderna geralmente trabalha fora para complementar a renda doméstica (CARNUT; FAQUIM, 2014, p. 67).

Podemos refletir a partir deste ponto, a questão de como o papel está atribuído à mulher na modernidade e, o impacto na rotina e no tratamento do câncer, tendo em vista que estas funções impostas acima, não contribui a nada no que se refere a saúde de forma ampla as mulheres.

Deste modo, a inserção das mulheres no mercado de trabalho não é meramente uma decorrência de um processo de luta pelo direito de trabalhar. Também não se pode afirmar que é uma conquista. Muito ao contrário, é resultado da necessidade de mão de obra barata e apta a produzir (REIS; FREITAS, 2016, p.2).

Contudo, ainda que por vias transversas, esse processo de ocupação do espaço público e de participação nos processos produtivos contribuiu de modo significativo para a emancipação das mulheres. A saída do espaço privado, da casa, e dos afazeres domésticos, como o cuidado com os filhos e com as tarefas do cotidiano, possibilitaram que, de alguma forma, a mulher conquistasse um espaço antes destinado unicamente aos homens (REIS; FREITAS, 2016, p.2).

Para Simões e Hashimoto (2012) as transformações na economia mundial nos últimos anos resultaram de processos como a urbanização, a industrialização e o avanço tecnológico. Como consequência, houve redução na oferta de empregos e aumento da concorrência no mercado de trabalho. Deste modo, os empregadores tiveram de diversificar seus empreendimentos para garantir sua permanência no mercado, sendo assim a mulher pôde ingressar no âmbito profissional (SIMÕES; HASHIMOTO, 2012, p.8).

A participação da mulher no mercado de trabalho deu-se de forma crescente entre as décadas de 1920 e 1980, acompanhando o processo de urbanização e industrialização da sociedade brasileira. Esse período é marcado por um grande contingente de mulheres exercendo ocupações em condições precárias de trabalho, sem proteção social e com baixa remuneração (SIMÕES; HASHIMOTO, 2012, p.8).

Levando em consideração a expansão da economia, Oliveira (2009) expressa sua reflexão acerca da aceleração do processo de retirada da produção de casa para o mercado, e a pressão pelo consumo de bens e serviços, características inerentes ao capitalismo, anteriormente produzidos no espaço doméstico, passa a apertar os orçamentos familiares, e o trabalho assalariado passa a ser um instrumento também utilizado pelas mulheres (OLIVEIRA, 2009, p. 65).

É cada vez mais expressiva a participação feminina no mercado de trabalho remunerado e em algumas situações chega a ser o principal suporte financeiro no orçamento familiar (SIMÕES; HASHIMOTO, 2012, p.8).

Deste modo, Oliveira (2009) afirma que diante dessas diversificações de papéis e de modelos familiares, podemos afirmar que houve avanços, evoluções e conquistas, ao mesmo tempo em que está instaurado um grande desafio: viver em família no mundo contemporâneo. Não importa o modelo familiar no qual estamos inseridos. Historicamente, o homem vem passando por transformações em decorrência dos avanços sociais, e a mulher passa a assumir papéis que, anteriormente, eram de exclusividade dos homens (OLIVEIRA, 2009, p. 72).

Diante dessa realidade, ressaltamos também o papel da mulher e suas conquistas, apesar de que ela ainda tenda a carregar a ideologia machista no que diz respeito aos afazeres domésticos. Essa carga de responsabilidade exclusiva pelas tarefas domésticas pode ser aceita consciente e inconscientemente, buscando, na maioria das vezes, amenizar alguns conflitos que podem ocorrer entre mulher e homem (OLIVEIRA, 2009, p. 73).

Em análise, a mesma autora afirma que o contexto social pode exercer grande influência sobre a configuração e a organização familiar, expressando diversidades em suas relações interiores. A família vem sendo influenciada pela manifestação da questão social, que, em nossa sociedade, é escancarada pela imensa desigualdade social que vivenciamos (OLIVEIRA, 2009, p. 74).

Apesar de todos os avanços familiares, a desvalorização do trabalho da mulher ainda ocorre nitidamente, principalmente entre as pessoas que não possuem acesso às políticas públicas, à escola e às condições dignas de sobrevivência, fatos estes que propiciam à mulher a má remuneração por sua mão de obra (OLIVEIRA, 2009, p. 75).

A autora, ainda sinaliza desvalorização no mercado de trabalho, ao chegar em casa, a mulher continua esse processo, a dupla ou a tripla jornada de trabalho podendo

ocasionar um desgaste à mulher, que não tem seu potencial de dona de casa, esposa, mãe e profissional reconhecidos (OLIVEIRA, 2009, p. 75).

Há ainda, na sociedade contemporânea, o questionamento sobre a capacidade da mulher em cuidar de sua família, gerando sustento, e a capacidade do homem em administrar, com maior independência, havendo um estigma de que famílias monoparentais femininas não possuem condições de oferecer cuidados e proteção a seus membros (OLIVEIRA, 2009, p. 75).

Considerando os indicadores no que tange o fortalecimento da mulher a respeito de sua inserção no mercado de trabalho, e na potencialidade de sua subsistência e de seus dependentes e de seu papel no âmbito da família, a seguir iniciaremos a discussão sobre o fator saúde no âmbito da família.

Ao destacar o papel da mulher no contexto familiar entre outros espaços sócio ocupacionais. Vale salientar o processo de adoecimento e cuidados, sobretudo a família, pois se espera que haja organização familiar que contribua no processo de cuidados na fase de adoecimento do ente familiar.

De acordo com dados coletados pelo IBGE (2019) sobre o tempo gasto entre homens e mulheres no cuidado e afazeres domésticos e, em 2018, 147,5 milhões de pessoas de 14 anos ou mais realizaram afazeres domésticos e/ou cuidado de pessoas, seja no próprio domicílio, seja em domicílio de parente. Esse número corresponde a 87,0% da população em idade de trabalhar. Em relação a 2017, quando a taxa de realização era de 86,0%, houve um acréscimo de 3,1 milhões de pessoas (IBGE, 2019).

A taxa de realização de afazeres domésticos e/ou cuidado de pessoas era bem maior entre as mulheres (93,0%) do que entre os homens (80,4%). Além disso, as horas semanais gastas pelas mulheres (21,3 horas) nessas atividades eram, em média, quase o dobro das gastas pelos homens (10,9 horas). Mesmo em situações ocupacionais iguais, as mulheres dedicavam mais horas a afazeres domésticos e cuidado de pessoas do que os homens. Com isso, elas acabaram tendo menos tempo disponível para o trabalho remunerado (IBGE, 2019).

Compreende-se que em pleno século XXI ainda há sobrecarga significativa para o sexo feminino no que tange as atividades realizadas no lar, direcionando grande parte do papel a mulher com as obrigações familiares, enquanto o homem ainda permanece com o menor tempo mesmo se colocado ao mesmo patamar ocupacional entre a mulher.

3.1 CUIDADOS: UM OLHAR PARA O OUTRO

Nesta secção, abordara-se o cuidado familiar em saúde enquanto aspecto fundamental para o ser humano. Deste modo, buscamos contextualizar o conceito de cuidado e o modo em que ele se expressa, ampliando o olhar acerca da construção social no que se refere o cuidado na instituição família.

A questão do cuidado se configura como um ponto de inflexão para os regimes de bem-estar social a partir da incorporação massiva das mulheres no mercado de trabalho, sem pista de reversibilidade nas sociedades ocidentais, e com o reconhecimento dos direitos de cidadania. Assim compreende-se que as relações entre as políticas econômicas e sociais conformam a organização social do cuidado que se vincula às formas através das quais são distribuídas e geridas a provisão de cuidados e que acabam sustentando o funcionamento econômico e social (WIESE; DAL PRÁ; MIOTO 2017, p. 3).

É importante entender como consideram as demandas por cuidado em uma sociedade, como são providos e por quais instâncias, sabendo-se que a organização social do cuidado, nas sociedades capitalistas, sempre implica na distribuição de responsabilidades de provisão de bem-estar entre o mercado, o Estado e a família/comunidade (ARRIAGADA; TODARO, 2012 apud WIESE; DAL PRÁ; MIOTO 2017, p. 3).

De acordo com WIESE; DAL PRÁ; MIOTO (2017) o cuidado é compreendido tanto como trabalho e relação interpessoal, como responsabilidade socialmente construída e inscrita em contextos sociais e econômicos particulares.

Dessa forma o direito ao cuidado, como universal, vem sendo reconhecido e incluído como mais um dos pilares ao lado da previdência social, da saúde e da educação - da cidadania social. Ou seja, passa-se a pensar que o cuidado, especialmente de dependentes (crianças, idosos, deficientes) deve ser assumido coletivamente e não apenas quando a família está ausente (WIESE; DAL PRÁ; MIOTO, 2017, p. 3).

O direito ao cuidado vem sendo cada vez mais reconhecido no mundo ocidental e incluído em vários tratados internacionais, no escopo dos direitos humanos, envolvendo alguns aspectos fundamentais no seu processo de construção (WIESE; DAL PRÁ; MIOTO 2017, p. 3). Deste modo, as autoras sinalizam três indicadores que configuram o direito ao cuidado:

O primeiro concerne ao fato que o direito de receber cuidados necessários em diferentes etapas e circunstâncias da vida não pode estar atrelado à lógica do mercado, a vinculação a renda ou a presença de redes ou de laços afetivos. O segundo implica no direito de escolher se o cuidado deve acontecer, ou não, nos limites do cuidado familiar não remunerado e com isso abre-se a possibilidade de eleger alternativas de cuidado não restritas à lógica das obrigações familiares. Não restringir o cuidado a lógica da obrigatoriedade

familiar não significa desconsiderar as leis civis ou tratados internacionais, mas impõe-se a necessidade de encontrar outras formas de gestão do cuidado que não penalize as famílias, especialmente as mulheres. O terceiro se refere as condições de trabalho no setor de cuidados balizados pela valorização social e econômica pertinente a tarefa de cuidar (BATTHYÁNY, 2015, CAFARO, 2014 apud WIESE; DAL PRÁ; MIOTO 2017, p. 4).

Através de seus estudos, as mesmas autoras apresentam duas vertentes no que tange a obrigações ao cuidado, deste modo estas se apresentam como obrigações negativas e obrigações positivas:

As obrigações negativas referem-se aquelas características dos direitos econômicos e sociais que impelem o não impedimento de crianças à educação infantil, o acesso dos idosos os serviços de saúde. As obrigações positivas são aquelas vinculadas à produção de meios para se poder cuidar e garantir que o cuidado de fato aconteça em condições de igualdade, sem discriminação e que também não seja concedido a nenhum grupo reduzido, como por exemplo, aquele com vínculo formal de trabalho. Ou seja, se torne uma realidade para todos os cidadãos e cidadãs (PAUTASSI, 2007 apud WIESE; DAL PRÁ; MIOTO 2017, p. 4).

O cuidado na sua dimensão familiar e domiciliar é uma temática um tanto complexa. De acordo com as autoras WIESE; DAL PRÁ; MIOTO (2017) a relação entre cuidado e família tem variado ao longo do tempo e, segundo Gutierrez e Minayo (2010, p.1498) se pode pensar em dois momentos historicamente marcados que demonstram uma “flutuação” na relação entre essas duas categorias.

O primeiro momento ocorreu a partir do modelo de Estado de bem-estar, no qual parte das funções familiares relacionadas ao cuidado foi atribuída a outras instituições sociais, enfatizando “a responsabilidade dos governos, o ‘dever do Estado’, deixando em segundo plano o papel dos indivíduos”. Já o segundo momento diz respeito ao Estado mínimo, desenvolvido a partir das proposições neoliberais, que “tendem a devolver à família e aos indivíduos a responsabilização pela educação, pela saúde e pela segurança” (WIESE; DAL PRÁ; MIOTO 2017, p. 5).

As mesmas autoras citadas acima, afirmam que no contexto neoliberal, a devolução para a família das responsabilidades com educação e saúde, por exemplo, reflete na intensificação de cuidados domiciliares com diferentes segmentos da população, os quais deixam de ser atendidos pela rede de serviços, como é o caso, principalmente, de idosos, de pessoas com doenças crônicas que as tornam dependentes para atividades da vida diária, de pessoas com deficiência, de crianças em idade de educação infantil e de crianças e adolescentes em idade escolar (WIESE; DAL PRÁ; MIOTO 2017, p. 6).

O cuidado domiciliar assumido pelas famílias se expande, principalmente na área da saúde, a partir da década de 1960, devido à falta de leitos hospitalares e às enormes filas para internação (WIESE; DAL PRÁ; MIOTO 2017, p. 6).

Com o aumento de doenças de caráter crônico ocorre também o aumento da necessidade da população por serviços de saúde, visto que tais doenças levam à sobrevida e que, por vezes, necessitam de recursos de alta tecnologia, gerando elevados custos hospitalares. Desta forma, a disponibilidade de leitos hospitalares torna-se cada vez mais escassa e insuficiente, sendo necessárias novas opções para o cuidado em saúde da população (SERAFIM, RIBEIRO 2011 apud WIESE; DAL PRÁ; MIOTO 2017, p. 6).

Tendo em vista uma das opções em crescente desenvolvimento, no contexto de Estado mínimo, tem sido o chamado “home care”, termo comumente utilizado para denominar cuidado à saúde em domicílio, que tem sua origem na língua inglesa, traduzindo-se literalmente como “cuidados no lar” (WIESE; DAL PRÁ; MIOTO 2017, p. 6).

No Brasil e nos países de língua espanhola, a palavra "cuidado" é usada para designar a atitude; mas é o verbo "cuidar", designando a ação, que parece traduzir melhor a palavra *care*. Assim, se é certo que "cuidado", ou "atividade do cuidado", ou mesmo "ocupações relacionadas ao cuidado", como substantivos, foram introduzidos mais recentemente na língua corrente, as noções de "cuidar" ou de "tomar conta" têm vários significados, sendo expressões de uso cotidiano (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2011, s/p).

O cuidado familiar tem sido amplamente valorizado, visto que a família se reorganiza para garantir o ‘melhor em saúde’ para cada um de seus entes, nas diversas situações da vida. Considerou-se a família como um sistema composto de laços afetivos, sociais e econômicos, que assume uma dinâmica própria nas relações cotidianas entre seus membros (SANTOS, et. al, 2016, p. 2). Os autores ainda ressaltam o ambiente familiar como principal meio de cuidados:

O ambiente familiar configura-se como lugar primordial para prover, cotidianamente, os melhores cuidados, e a família é considerada uma unidade cuidadora primária, que se reorganiza no propósito de empreender esforços na busca, produção e gerenciamento do cuidado a cada ente familiar ‘na’ e ‘para’ a vida. E, por certo, quando um adoecimento se instaura, provoca afetamentos que intensificam a provisão dos cuidados e, conseqüentemente, são necessários rearranjos cotidianos para provê-los (SANTOS, et. al, 2016, p. 2).

A família desempenha um papel importante na provisão de cuidado informal para seus membros (SERAPIONI, 2005, p. 244).

Há um geral reconhecimento, hoje em dia, de que ela está no centro das funções de cuidado. Uma grande parte do cuidado acontece no lar. A vida cotidiana doméstica é caracterizada pelo atendimento às necessidades físicas e psicológicas dos diferentes membros da família. É no seu contexto social que se salvaguarda a saúde e se lida com as doenças. A família representa na verdade, a unidade básica de atenção à saúde; é o primeiro nível de atenção à saúde. Nesse sentido, o cuidado familiar constitui o fundamento do cuidado comunitário (SERAPIONI, 2005, p. 244).

O cuidado informal, de acordo com as autoras WIESE; DAL PRÁ; MIOTO (2017) é uma modalidade de cuidado domiciliar desenvolvidas pela necessidade de humanizar a assistência à saúde, mas principalmente para reduzir os custos relacionados ao sistema de saúde. Os cuidados são exercidos por cuidadores formais ou informais. O cuidador formal, por sua vez é realizado por um profissional que recebe um treinamento específico para a atividade e exerce a função de cuidador mediante remuneração, com vínculos contratuais (WIESE; DAL PRÁ; MIOTO 2017, p. 7).

No âmbito dos cuidadores familiares, na maioria das famílias, uma única pessoa assume a maior parte da responsabilização do cuidado, sendo geralmente as mulheres que assumem essa responsabilidade: esposas, filhas, noras, irmãs (WIESE; DAL PRÁ; MIOTO 2017, p. 7).

A partir do momento em que se tornam cuidadoras, as mulheres assumem inúmeras funções que não somente a de cuidar especificamente de outra pessoa no processo saúde/doença. Acabam desenvolvendo diversas outras atividades no espaço doméstico, ou seja, no espaço de reprodução, como cuidar da casa, dos filhos, do marido etc; o que, por inúmeras vezes, traz sérias consequências ao seu cotidiano, como atritos nas relações familiares e reações emocionais, bem como consequências sobre a saúde, sobre a vida profissional, relacionadas à diminuição de atividades de lazer, entre outras (WIESE; DAL PRÁ; MIOTO 2017, p. 8).

No que tange ao cuidado, como meio de organização instituída na família, o *care* remete à questão de gênero, na medida em que essa atividade está profundamente naturalizada, como se fosse inerente à posição e à disposição (*habitus*) femininas. (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2011, s/p).

Mas, na medida em que o *care* se manifesta como ocupação ou profissão exercida em troca de uma remuneração, o peso e a eficiência crescentes das políticas públicas tornam-se verdadeiras bombas de efeito retardado, visto que questionam a gratuidade do trabalho doméstico e a sua circunscrição ao grupo social das mulheres, e desafiam a ideia de "serviço voluntária" inerente a esse serviço quando realizado no espaço privado do *domus* (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2011, s/p).

Os autores Carnut e Faquim (2014) contribuem para o debate, no indicativo a Saúde e Família:

Há evidências científicas que as famílias determinam a saúde dos seus membros por meio de vários processos (por exemplo, os conflitos, suporte). Há também evidências de que a saúde dos membros da família constrói tipos

de funcionamento familiar (por exemplo, via “enfrentamento dos problemas”) e bem-estar dos seus membros (por exemplo, em situação de cuidado com o outro). Podemos, portanto, dizer que o binômio família-saúde é uma via de “mão dupla” (CARNUT; FAQUIM, 2014, p. 66).

De acordo com Santos (2016) a responsabilidade social do cuidado foi, historicamente, atribuída à mulher, por outro, diversos estudos apontam que, cada vez mais, o homem tem se apresentado disponível, proativo e, em muitos casos, destaca-se com sua participação no cuidado familiar (SANTOS, et. al, 2016, p. 2). Em contraposição WIESE; DAL PRÁ; MIOTO (2017) problematizam a questão da mulher inserida no contexto dos cuidados, destacando que:

No cuidado da casa e da família, as mulheres tradicionalmente assumiram uma dupla jornada, intensificando seu tempo de trabalho, enquanto os homens não assumiram da mesma forma a sua parte na responsabilidade das tarefas domésticas. A diferença de gênero no uso do tempo se aprofunda nos grupos socioeconômicos mais pobres, nos quais as mulheres gastam mais tempo com as tarefas do domicílio (WIESE; DAL PRÁ; MIOTO 2017, p. 8).

Os mesmos autores (Santos, et. al, 2016) afirmam que o cuidado, seja produzido pelo homem ou pela mulher, molda-se a partir da relação que vincula a pessoa cuidada e a pessoa que cuida, e as relações de parentalidade tomam importância nessa produção, embora não sejam determinantes (SANTOS, et. al, 2016, p. 2). De acordo com estudos realizados por estes autores:

A maioria das pesquisas sobre o cuidado familiar tem a mulher como informante privilegiada. Portanto, tal cuidado tem sido compreendido especialmente sob a perspectiva feminina – o que pode reiterar tendências históricas e sociais de tomar a mulher como a principal responsável pelo cuidado com a saúde no espaço familiar. A preferência pelas mulheres como interlocutoras, pouco questionada, reforça a exclusão da figura masculina, pois são raras as oportunidades oferecidas ao homem para se manifestar (SANTOS, et. al, 2016, p. 2).

Para as autoras WIESE; DAL PRÁ; MIOTO (2017) o significado ou o sentido de cuidado está relacionado não somente ao processo saúde/doença, mas sim a um aspecto mais abrangente, que diz respeito a “doar” parte de sua vida para outra pessoa, estando ela doente ou não. O cuidado remete a zelo, atenção, responsabilidade, dedicação e compromisso, principalmente por parte da figura feminina (WIESE; DAL PRÁ; MIOTO 2017, p. 8).

Deste modo, o envolvimento dos membros da família com as tarefas destinadas à reprodução social depende de fatores culturais e institucionais. Estudos revelam que, em países desenvolvidos, há um envolvimento maior dos homens com essas tarefas,

decorrente de cargas menores de trabalho remunerado (WIESE; DAL PRÁ; MIOTO 2017, p. 9).

Para as mulheres, há uma enorme sobrecarga de trabalho e dificuldades de conciliação entre as responsabilidades familiares e as profissionais. A idade, a escolaridade e o trabalho remunerado têm efeito relevante sobre o tempo dedicado ao trabalho doméstico, principalmente pelas mulheres. É importante reforçar a ideia de reconhecer, por isso, a necessidade de políticas sociais de apoio a essas trabalhadoras, sobretudo àquelas de mais baixa renda (WIESE; DAL PRÁ; MIOTO 2017, p. 9).

Na próxima seção abordaremos a condição e percepção da mulher sobre os cuidados, enquanto suporte familiar através de sua condição de saúde/doença em processo de tratamento quimioterápico no CEPON.

4. ADENTRANDO NA REALIDADE DO SUPORTE FAMILIAR: RELATOS DE MULHERES COM CÂNCER DE MAMA

Nesta última seção, iremos contextualizar o campo de estágio a qual foi identificado o tema debatido neste TCC, posteriormente a metodologia utilizada para a execução da pesquisa empírica, tendo como participantes as mulheres em processo de tratamento de quimioterapia ambulatorial. Por fim, serão apresentados os principais resultados obtidos ao longo da execução das entrevistas com as mulheres acometidas pelo câncer de mama pós-quimioterapia ambulatorial no CEPON.

O CEPON é Serviço Público de referência no tratamento oncológico em Santa Catarina e Centro de Referência da Organização Mundial de Saúde (OMS) para Medicina Paliativa no Brasil. O CEPON é coordenado financeiramente pela Secretária de Estado da Saúde de Santa Catarina – SES/SC e pela Fundação de Apoio ao HEMOSC e CEPON - FAHECE⁷ (CEPON, 2019).

O complexo oncológico está localizado no Bairro Itacorubi na cidade de Florianópolis. Atende pacientes em nível ambulatorial, intercorrências, unidades de internação, cuidados paliativos, centro cirúrgico, quimioterapia e radioterapia, oncohematologia (Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas – TCTH), além de outros exames específicos e necessários para o acompanhamento dos pacientes oncológicos. A Unidade de TCTH do CEPON está localizada no endereço: Rodovia Admar Gonzaga, 655 – Itacorubi, Florianópolis – SC. No 4º andar do Hospital Governador Celso Ramos. Seu atendimento abrange todo o estado de Santa Catarina.

O objetivo do CEPON vem se consolidando através da assistência integral na área oncológica, sua missão é prestar atendimento humanizado e de qualidade as pessoas com câncer, no âmbito do SUS, em Santa Catarina. Possui uma visão constante de permanecer como um Centro de Referência em Alta Complexidade Oncológica (CACON), promovendo ações de ensino e pesquisa e com valores que agregam para um atendimento humanizado, ético, comprometido com os serviços prestados à população oncológica, valorizando cada indivíduo com respeito e dignidade, desenvolvendo

⁷ A FAHECE é uma Organização Social, possui contrato de gestão firmado com a Secretaria Estadual de Saúde de onde provém os recursos para o gerenciamento e execução das atividades e serviços de saúde desenvolvidos pelo CEPON e HEMOSC. Legislação específica: Lei nº 12.929 de 04/02/2004 e Decreto Estadual nº 4.272 de 28/04/2006 (FAHECE, 2006).

aprendizado contínuo e disseminação de conhecimento. Dos objetivos estratégicos do CEPON, para cumprir as metas do contrato de gestão e promover o CEPON como um centro de referência de ensino e pesquisa em oncologia, estabeleceu diretrizes institucionais. Padronizando as rotinas de atendimentos ao paciente e otimizando o tempo de permanência do paciente na instituição (CEPON, 2019).

O CEPON é pioneiro e referência no tratamento oncológico em Santa Catarina com o apoio da FAHECE. De acordo com o disposto no artigo 3º do seu Estatuto, a FAHECE tem como finalidade realizar ações na área de assistência à saúde e, especialmente, apoiar o HEMOSC e o CEPON em suas funções de órgãos normativos, de coordenação, controle e avaliação do Sistema Estadual de Hematologia e Hemoterapia e do Sistema Estadual de Oncologia (FAHECE, 2006).

O complexo oncológico possui condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência especializada de Alta Complexidade para o diagnóstico definitivo e tratamento de todos os tipos de câncer. Possui assistência radioterápica em sua estrutura física, que é designado a exercer o papel auxiliar, de caráter técnico, ao Gestor do Sistema Único de Saúde – SUS acoplado nas políticas de atenção oncológica e que contemple os seguintes atributos: Ser um Hospital de Ensino e Pesquisa, certificado pelo Ministério GM/MS nº. 874, de 16 de maio de 2013.

Art. 30. Compete ao Ministério da Saúde, por meio da Secretaria de Atenção à Saúde (SAS/MS), isoladamente ou em conjunto com outras Secretarias, e do INCA/SAS/MS, a estruturação e implementação da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer (GM/MS nº 874).

Em sua estrutura possui serviço especializado no Ambulatório de atendimento aos Adolescentes e Jovens Adultos (AJAS), Comissões Técnicas, Comissão de Revisão de Prontuário Médico, Comissão de Controle de Infecção Hospitalar – CCIH, Comissão de Farmácia e Terapêutica, Comissão de Revisão de Óbitos, Comissão da Equipe, Multiprofissional Nutricional, Comissão de Ética Médica, Comissão da Equipe, Multiprofissional de Terapia Antineoplásica, Comissão e Registro Hospitalar do câncer – RHC, Comissão Assessora de RHC, Comissão de Estomaterapia, Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante, Comissão de Residência Multiprofissional em Saúde do CEPON, Núcleo de Segurança do Paciente, Comissão Interna de Boas Práticas de Biossegurança do CEPON, Comissão de Execução e Controle de PGRSS, Núcleo Interno de Regulação do CEPON, Comissão de

Humanização, Comissão de Revisão e Orientação de APAC's, Comissão Técnico Administrativo (CEPON, 2018).

De acordo com a Política Nacional de Atenção Oncológica – PNAO, CACONs são hospitais que apresentam condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos apropriados para a prestação de assistência especializada de alta complexidade, que envolva o diagnóstico e tratamento de todos os tipos de câncer. Ademais, os CACONs devem, obrigatoriamente, contar com serviços de cirurgia oncológica, oncologia clínica radioterapia e hematologia e deve contar com, no mínimo, Serviço de Cirurgia Oncológica e Serviço de Oncologia Clínica (BRASÍLIA, 2011).

O CEPON é intitulado como um Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia – CACON, que atende e oferece todos os tratamentos e procedimentos em neoplasia no estado de Santa Catarina.

Na nova Rede de Oncologia de Santa Catarina indica-se o CEPON, de Florianópolis como referência em Centro de Assistência Especializada em Oncologia – CACON para que esta alteração ocorra depende da finalização das obras previstas para o ano 2017, visando à abertura do serviço de Hematologia, atualmente realizado nas dependências do Hospital Governador Celso Ramos. Porém, mesmo com a conclusão da obra o CEPON manterá as demais unidades hospitalares da SES como rede complementar para a cirurgia oncológica (Maternidade Carmela Dutra, Hospital Governador Celso Ramos- HGCR) e a contratualizada (Hospital de Caridade) e demais serviços relacionados à rede oncológica atualmente realizados fora do CEPON como o TMO no HGCR e a Iodoterapia no Instituto de Cardiologia-IC (SES/SC, 2016, p.65).

Em 22 de maio de 2018 foram inaugurados o Centro Cirúrgico (CCA) e a Unidade de Terapia Intensiva (UTI), em um evento com a presença do governador Eduardo Pinho Moreira e do secretário de Saúde de Santa Catarina, Acélio Casagrande. No dia 18 de junho de 2018 foram realizadas as primeiras cirurgias de alta complexidade. Formalizando a intitulação dentro da PNAO enquanto um CACON.

Segundo o INCA⁸, o câncer de mama é o segundo tipo de câncer mais frequente no mundo e o mais comum entre mulheres. No Brasil esse tipo de câncer corresponde à

⁸ O INCA é o órgão auxiliar do Ministério da Saúde no desenvolvimento e coordenação das ações integradas para a prevenção e o controle do câncer no Brasil. Tais ações compreendem a assistência médico-hospitalar, prestada direta e gratuitamente aos pacientes com câncer como parte dos serviços oferecidos pelo Sistema Único de Saúde, e a atuação em áreas estratégicas, como prevenção e detecção precoce, formação de profissionais especializados, desenvolvimento da pesquisa e geração de informação epidemiológica. O Instituto coordena vários programas nacionais para o controle do câncer e está equipado com o mais moderno parque público de diagnóstico por imagem da América Latina (INCA, 2019).

segunda neoplasia maligna mais frequente na população feminina, tendo sido estimados 59.700 novos casos para o ano de 2018 (INCA, 2018).

De acordo com o ONCOGUIA (2018) existem 4 estágios do câncer de mama, sendo estes:

Estágio 0. As abordagens de tratamento para tumores de mama não invasivos são muitas vezes diferentes do tratamento de câncer de mama invasivo. Os tumores mamários de estágio 0 incluem os Carcinoma Lobular in situ e Carcinoma Ductal in situ;

Estágios I e III. O tratamento para o estágio I é relativamente para cânceres ainda pequenos e não se disseminaram para os linfonodos ou tem apenas uma pequena área de câncer disseminada no linfonodo sentinela. Para o estágio II os cânceres são maiores que o estágio I e/ou se disseminaram para alguns linfonodos. Já no Estágio III, o tumor é maior ou está crescendo nos tecidos próximos ou se disseminou para vários linfonodos próximos;

Estágio IV é uma categoria avançada do câncer de mama. Os tumores estágio IV se disseminaram para outros órgãos. O tratamento para o câncer de mama estágio IV geralmente consiste em terapias sistemáticas. Terapias sistemáticas são medicamentos que se espalham pelo corpo para tratar o câncer, onde ele estiver. Elas incluem quimioterapia, terapia hormonal, terapia alvo e imunoterapia (ONCOGUIA, 2018).

Diante da caracterização da evolução dos estágios do câncer expostos acima, pode-se compreender as indagações no processo de tratamento e referente ao suporte familiar da mulher com câncer de mama. Portanto, a contextualização do complexo oncológico se fez necessário para compreender a dinâmica institucional e quais os serviços prestados no CEPON para todos os usuários desses serviços, em especial as mulheres com câncer de mama.

4.1 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS DA PESQUISA

Este TCC tem por objetivo geral analisar se há existência do suporte familiar para as mulheres com câncer de mama atendidas no CEPON/Florianópolis. A natureza da pesquisa escolhida para nortear este estudo, fundamentou-se na pesquisa qualitativa com aplicação de entrevista semiestruturada.

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se ocupa, nas Ciências Sociais, com um nível de realidade que não pode ou não deveria ser quantitativo. Ou seja, ela trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes. Esse conjunto de fenômenos humanos é entendido aqui como parte da realidade social, pois o ser humano se destina não só por agir, mas por pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes (MINAYO, 2003, p. 21).

Para a concretização do objetivo proposto, o universo da pesquisa se caracterizou por mulheres com câncer de mama com idade superior a dezoito (18) anos, submetidas ao tratamento de quimioterapia no CEPON. Como amostra da pesquisa, foram coletados dados de quinze (15) mulheres com câncer de mama tendo como critérios de inclusão: em tratamento quimioterápico, sexo feminino, que se disponibilizaram a responder o questionário semiestruturado e em atendimento da equipe de Serviço Social nos dias 08 e 09 de abril de 2019.

O tipo de amostragem escolhido é a sistemática sendo que sua aplicação requer que a população seja ordenada de modo tal que cada um de seus elementos possa ser unicamente identificado pela posição. Apresenta condições para satisfação desse requisito “uma população identificada a partir de uma lista que englobe todos os seus elementos, uma fila de pessoas ou o conjunto de candidatos a um concurso identificados pela ficha de inscrição” (GIL, 2002 p.122).

A amostragem sistemática é uma variação da amostragem aleatória simples. Sua aplicação requer que a população seja ordenada de modo tal que cada um de seus elementos possa ser unicamente identificado pela posição. Apresenta condições para satisfação desse requisito uma população identificada a partir de uma lista que englobe todos os seus elementos, uma fila de pessoas ou o conjunto de candidatos a um concurso identificados pela ficha de inscrição (GIL, 2002 p. 122).

Como critérios de inclusão, foram selecionadas as mulheres com câncer de mama em tratamento de quimioterapia⁹ no ambulatório. A escolha das mulheres foi realizada individualmente, com base no prontuário digital no sistema Tasy¹⁰ e contou com a apoio da equipe de enfermagem para localização de cada entrevistada. Entretanto, vale salientar que devido ao encerramento do estágio obrigatório, não havia o acesso livre ao sistema Tasy, a equipe de enfermagem comunicava através dos prontuários o horário da entrada de cada mulher no ambulatório de quimioterapia e, a partir destas informações foram contato cada entrevistada.

⁹ A quimioterapia é um método que utiliza compostos químicos, chamados quimioterápicos, no tratamento de doenças causadas por agentes biológicos. Quando aplicada ao câncer a quimioterapia é chamada de quimioterapia antineoplásica ou quimioterapia antitumoral (INCA, 2018).

¹⁰ O Sistema Tasy nada mais é do que um software para a gestão em saúde, sendo este o mais completo do mercado. Com soluções amplas e informações cuja finalidade é ajudar e disponibilizar soluções e procedimentos aos usuários. Possuindo assim o gerenciamento com a menor despesa possível e mesmo assim sendo muito eficiente na procura das informações, proporcionando assim um alto desempenho nas atividades estratégicas e operacionais (PORTAL EDUCAÇÃO, 2018).

As entrevistas foram aplicadas diretamente com as pacientes para descrever o entendimento da família e a importância que se dá diante da doença e de seu tratamento, o objetivo não consiste em generalizar conclusões, mas descrever as características principais do grupo de estudo.

Como parte do processo de coleta de dados, a pesquisadora executou a pesquisa de campo, tendo em vista que as entrevistadas foram pré-agendadas conforme a disponibilidade da instituição e da equipe de Serviço Social, que cedeu a sala nº 19 (dezenove) do ambulatório do CEPON para a realização da aplicação do questionário as pacientes com câncer de mama em tratamento de quimioterapia. Deste modo, foi aplicado em uma das salas do Serviço Social, para proporcionar mais conforto e sigilo absoluto as entrevistadas que já passaram pelo atendimento no ambulatório pela equipe de Serviço Social, conforme prevê a Resolução nº 466/12.

A metodologia de abordagem da pesquisadora consistiu em ir até o ambulatório de quimioterapia se apresentar enquanto pesquisadora de Serviço Social da instituição e esclarecer o objetivo do projeto de pesquisa e o procedimento de aplicação de questionário. Foi informado o número da sala e horário onde a entrevista seria realizada explicitando o sigilo absoluto da entrevistada. Foi entregue a cada voluntária duas cópias do TCLE uma das duas vias foi entregue no final da entrevista para a entrevistada.

Deste modo, foi aplicado um questionário semiestruturado com vinte e seis (26) perguntas concretas às entrevistadas, foi utilizado gravador de áudio para transcrição das falas por parte da pesquisadora, com indagações referentes aos aspectos socioeconômicos, perfil demográfico e questões que embasam e retratam a realidade vivida pelas mulheres com câncer de mama.

Pode-se definir questionário como a técnica de investigação composta por um número mais ou menos elevado de questões apresentadas por escrito às pessoas, tendo por objetivo o conhecimento de opiniões, crenças, sentimentos, interesses, expectativas, situações vivenciadas, etc. (GIL, 2002, p.124).

A aplicação da entrevista proporcionará o desenvolvimento de pesquisas relacionadas ao conhecimento das questões familiares da paciente em tratamento oncológico. Além disso, fornecerá aos profissionais envolvidos da área da saúde,

indicações sobre a importância da família no acompanhamento no período de tratamento da paciente.

A análise de dados se deu a partir da transcrição de todo o material coletado, da organização e estudo dos dados por meio da análise de conteúdo extraídas das entrevistas, definida como uma etapa que proporciona o exercício da compreensão crítica dos discursos obtidos através das entrevistas realizadas (SEVERINO, 2013). A análise qualitativa é compreendida como base na:

Através da análise de conteúdo, podemos encontrar respostas para as questões formuladas e também podemos confirmar ou não as afirmações estabelecidas antes do trabalho de investigação (hipóteses). A outra função diz respeito à descoberta do que está por trás dos conteúdos manifestos, indo além das aparências do que está sendo comunicado. As duas funções podem, na prática, se complementar e podem ser aplicadas a partir de princípios da pesquisa quantitativa ou da quantitativa (MINAYO, 2001, p. 74).

Ressalta-se que esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina, sob o número de registro: CAAE: 03433518.0.0000.0121 e; ao Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Pesquisas Oncológicas, sob o número de registro: CAAE: 03433518.0.3001.535. Uma vez que a proposta de pesquisa cumpriu os requisitos conforme preconizado na Resolução 466/2012, no que se refere às normas e diretrizes de pesquisas que envolvem seres humanos, os pareceres de aprovação foram obtidos com os respectivos números: CEP/SH/UFSC: 3.191.979 e no CEP/CEPON: 3.246.061.

4.2 PERFIL SOCIAL: BREVE APRESENTAÇÃO DAS ENTREVISTADAS

Como já havíamos mencionado anteriormente, para a realização desta pesquisa, foram convidadas sistematicamente 15 mulheres acometidas pelo câncer de mama em tratamento de quimioterapia no CEPON. A fim de preservar a identidade das participantes envolvidas na pesquisa, serão atribuídos nomes de flores as entrevistadas citadas.

Para a concretização desta pesquisa foi preciso estar diante dessas mulheres, ouvi-las, conhecê-las e entender o modo em que elas enxergam essa experiência posta pela vida, visando a percepção da mulher com câncer de mama enquanto protagonista no processo de tratamento em quimioterapia e o cuidado no interior da família enquanto

suporte. As informações obtidas foram essenciais para constatar a importância do suporte familiar neste processo de tratamento, que exige da mulher acometida pelo câncer de mama persistência para não desistir e compreensão dos familiares para que estas mulheres possam ter adesão ao tratamento. A partir deste momento, iniciaremos uma breve apresentação das 15 mulheres:

QUADRO 1- INFORMAÇÕES DAS MULHERES ENTREVISTADAS

<p>LÍRIO Lírio tem 58 anos. Natural e procedente de Brusque. Casada e mãe de 3 filhos homens (os 3 filhos já casados), mãe ainda viva com 92 anos, pai falecido e 8 irmãos, refere bom vínculo familiar. Do lar sem vínculo formal previdenciário, possui ensino fundamental incompleto 4º ano. Reside em casa própria com o esposo, seu esposo é o principal cuidador e provedor do lar. Utiliza transporte próprio para ir ao CEPON. Diagnosticada com câncer de mama há 1 ano e 2 meses, está em tratamento de quimioterapia há 11 meses.</p>
<p>MARGARIDA Margarida tem 49 anos. Natural do Paraná e Procedente de Florianópolis. Casada, mãe de 2 filhos (1 mulher que atualmente reside em Joinville e 1 homem em Florianópolis). Os pais residem em Campos Novos, tem 2 irmãos e 3 irmãs. Refere pouco vínculo familiar. Reside com o esposo em uma casa cedida pela igreja evangélica a qual seu esposo é pastor, o esposo é o principal cuidador. Aposentada aproximadamente 2 anos, trabalhava como Agente de Saúde, possui ensino médio completo. Utiliza transporte próprio para ir ao CEPON. O primeiro diagnóstico foi em 2016 com recidiva de câncer de mama em agosto de 2018. Está em tratamento de quimioterapia há 7 meses.</p>
<p>TULIPA Tulipa tem 54 anos. Viúva há 3 meses. Natural do Rio de Janeiro e procedente de Florianópolis. Tem 3 filhos (1 mulher e 2 homens) dois de seus filhos residem no Rio de Janeiro. Tulipa reside em uma quitinete com o filho mais novo o Girassol de 20 anos, atualmente está desempregado. Tulipa tem uma amiga a Jasmim, é a principal envolvida no seu tratamento, refere que sem ela não teria ido à diante ao tratamento. Beneficiária do Benéfico de Prestação Continuada – BPC. Trabalhou a vida inteira como lavadeira de roupas, sem vínculo formal de trabalho. Analfabeta, nunca foi a escola. Utiliza ônibus para ir ao CEPON. Diagnosticada com câncer de mama em outubro e 2018, em tratamento de quimioterapia há 5 meses.</p>
<p>VIOLETA Violeta tem 48 anos. Solteira, sem filhos. Natural do Paraná e procedente da Grande Florianópolis. Reside sozinha em uma quitinete alugada. Pai falecido, a mãe e todos os seus familiares residem no Paraná. Tem 5 irmãos (1 mulher e 4 homens) refere pouco vínculo familiar, pois moram longe. Trabalha como cobradora em transporte público, no momento em benefício auxílio doença, possui ensino médio completo. Conta com o apoio da amiga Rosa, que passou pelo mesmo diagnóstico há alguns anos, caso necessite. Utiliza ônibus ou UBER para ir ao CEPON. Diagnosticada com câncer de mama em novembro de 2017, em tratamento de quimioterapia há 1 ano com intervalo de 2 meses</p>
<p>AZALEIA Azaleia tem 53 anos. Natural e procedente de Itapema. Em processo de divórcio. Tem uma filha única desta união, a Hortência de 23 anos, reside com o ex-marido e sua filha em casa financiada. Tem 7 irmãos (4 homens e 3 mulheres) mantém bom vínculo familiar. Tem 2 tios homens vivos, seus pais já falecidos há cerca de 2 anos. Trabalhava como Zeladora Condomínio no condomínio em que reside, atualmente está em benefício auxílio doença. A filha é sua principal cuidadora, pode contar com o suporte de seus irmãos e cunhadas. Utiliza o transporte da Secretaria de Saúde de</p>

Itapema para ir ao CEPON. Primeiro diagnóstico de câncer de mama em junho de 2014 com recidiva em outubro de 2018 em tratamento em quimioterapia há 6 meses.

ROSA

Rosa tem 49 anos. Natural e procedente de São José. Viúva há 4 anos, tem 5 filhos (3 homens, 2 mulheres). Reside com dois filhos homens, um de 16 e outro de 19 anos em casa própria. Pai já falecido, mãe Rosa Clara, 7 irmãos (2 homens e 5 mulheres). Refere ter pouco contato com a família expandida, mas possui vínculo afetivo com os irmãos. Doméstica, em auxílio doença. Conta com o suporte da mãe e de seus filhos para os cuidados. Utiliza carro próprio dos filhos quando vem acompanhada deles, ou de ônibus quando sua mãe a acompanha para ir ao CEPON. Diagnosticada em setembro 2018 com início de tratamento em outubro de 2018 (pós-mastectomia) 6 meses em tratamento de quimioterapia.

AMARÍLIS

Amarílis tem 64 anos. Natural de Paraíba e residente Palhoça. Casada, tem 2 filhas mulheres. 2 netos. Reside em casa própria, apenas com o esposo. No momento acompanhada do esposo. Pais residem na PB. Tem uma irmã que reside na Grande Florianópolis, no total são 10 irmãos (6 mulheres e 4 homens). Mantém contato via internet com familiares. Do lar, em auxílio doença. A principal acompanhante a irmã Rosa Azul, família organizada aos seus cuidados. Utiliza ônibus para ir ao CEPON. Diagnosticada com câncer de mama em agosto de 2018 com início de tratamento em quimioterapia em outubro de 2018. Está há 6 meses em tratamento.

BEGÔNIA

Begônia tem 30 anos. Solteira, tem dois filhos um menino de 8 anos e uma menina 5 anos. Reside com os filhos em apartamento próprio. Pai vivo, mãe falecida. Tem apenas um irmão mais velho. Possui vínculo familiar, seu pai é o principal cuidador e provedor do lar. Estudante de Tec. em Segurança do Trabalho. No momento desempregada, já estava desempregada antes de ser diagnosticada, sem vínculo formal de trabalho há 3 anos. Estava estagiando sem remuneração, trancou o curso devido ao seu tratamento. Utiliza ônibus para ir ao CEPON. Diagnosticada com câncer de mama em julho de 2018 com início de tratamento em quimioterapia em setembro de 2018. Está há 7 meses em tratamento.

CALÊNDULA

Calêndula tem 30 anos. Natural e procedente de São José. Solteira, tem 1 filho de 10 anos. Reside em uma casa própria cedida no mesmo terreno de sua mãe. Tem 4 irmãos (2 mulheres e 2 homens). Mantém bom vínculo familiar. No momento em auxílio doença, trabalhava como recepcionista em uma clínica odontológica. A mãe, tias e amigas estão sempre disponíveis para acompanhá-la no que for necessário. Utiliza UBER para ir ao CEPON. Diagnosticada em 8 maio de 2018 com início de tratamento em quimioterapia no final no mês de outubro de 2018. Está há 6 meses em tratamento.

CAMÉLIA

Camélia tem 58 anos. Natural e procedente de Tijucas. Casada, tem 2 filhos homens (casados) que moram próximo a sua residência. Reside em casa própria apenas com o esposo. Possui bom vínculo familiar com toda a família. Do lar, aposentada autônoma. Principal acompanhante, a cunhada Rosa Lilás. Utiliza carro próprio para vir ao CEPON. Diagnosticada com câncer de mama em maio 2018 com início do tratamento em setembro. Está há 7 meses em tratamento em quimioterapia.

CRAVINA

Cravina tem 75 anos. Natural e procedente de Governador Celso Ramos. Casada, reside em casa própria apenas com o esposo, tem 6 filhos (2 homens e 4 mulheres ambos casados). Tem uma irmã viva que mantém vínculo familiar. Pouco contato com membros da família expandida. Pais já falecidos. Aposentada, trabalhava como Servente no Posto de Saúde. Os filhos revezam para que permaneça acompanhada nos exames e consultas no geral. Utiliza o transporte da Secretária da Saúde de seu município. Diagnosticada em novembro de 2018 com início de tratamento em quimioterapia em dezembro de 2018. Está há 4 meses em tratamento.

MAGNÓLIA

Magnólia tem 61 anos. Natural e procedente da Grande Florianópolis. Casada, reside com o esposo e um filho de 34 anos em apartamento próprio. Tem dois filhos homens (um casado de 43 anos). Refere bom vínculo familiar, tem 6 irmãos (4 homens e 2 mulheres). Pais e avós já falecidos. Do lar, não previdenciária. Principal cuidador e acompanhante o esposo, além de ser o provedor do lar. Utiliza carro próprio ou UBER para ir ao CEPON. Diagnosticada com câncer de mama em dezembro de 2018 com Início de tratamento no mesmo mês. Está há 4 meses em tratamento em quimioterapia.

ORQUÍDEA

Orquídea tem 34 anos. Natural e procedente da Palhoça. Casada sem filhos, reside com o esposo em casa alugada. Pais vivos, residem na mesma rua. Tem 9 irmãos (5 mulheres e 4 homens). Refere bom vínculo familiar, avós vivos, tios e primos. Doméstica, em auxílio doença. O principal cuidador é o esposo, família organizada aos cuidados necessários. Utiliza o transporte da Secretária de Saúde municipal para ir ao CEPON. Diagnosticada com câncer de mama em dezembro de 2017. Está há 1 ano 4 meses de tratamento quimioterapia.

LAVANDA

Lavanda tem 41 anos. Natural e procedendo de Major Gercino. Casada, tem 3 filhos 2 mulheres (uma casada) e 1 homem. Reside com o esposo e os dois filhos em casa própria. A mãe é viva, pai falecido. Tem 5 irmãos (1 homem e 5 mulheres). Refere bom vínculo familiar apenas com os mais próximos a sua família nuclear. Merendeira em auxílio doença. Principal acompanhante a cunhada, família organizada aos cuidados. Utiliza o transporte da Secretária de Saúde municipal para vir ao CEPON Diagnosticada em maio de 2018 com início de tratamento em quimioterapia novembro de 2018. Está há 6 meses em tratamento.

FLOR DE LÓTUS

Flor de Lótus tem 60 anos. Natural e procedente de São José. Casada, tem 3 filhos homens, dois residem em São José e um no Rio Grande do Sul. Mãe ainda viva com 84 anos. Tem 11 irmãos vivos, 2 já falecidos (5 homens e 6 mulheres). Mantém pouco contato com a família, mais próxima de sua mãe. Atualmente reside apenas com o esposo em casa própria. Em auxílio doença, trabalhava em um posto de gasolina na área de serviços gerais. Principal cuidador o esposo, família organizada aos cuidados necessários. Utiliza ônibus, eventualmente carro próprio para ir ao CEPON. Diagnosticada com câncer de mama em outubro com início no tratamento em quimioterapia em dezembro de 2018. Está há 4 meses em tratamento.

Fonte: Elaboração da autora (2019).

4.3 CARACTERIZAÇÃO FAMILIAR DAS MULHERES COM CÂNCER DE MAMA

A partir deste momento trouxemos as informações obtidas ao longo das entrevistas com os principais dados coletados que caracterizam o perfil das entrevistadas. Descrevemos abaixo informações introduzidas nas tabelas abaixo para melhor entendimento.

Todas as 15 mulheres acometidas pelo câncer de mama, nove são casadas, três estão solteiras, duas viúvas. Apenas a Azaleia está em processo de divórcio com separação de bens. De todas estas quinze entrevistadas, apenas 2 mulheres não são mães.

As entrevistadas têm idade superior a 30 anos, tendo em vista que a entrevistada com maior idade tem 75 anos. Destas entrevistadas, apenas a Tulipa é analfabeta, seis mulheres possuem Ensino Fundamental Incompleto, sete possuem o Ensino Médio Completo. A Calêndula é a única que possui nível Técnico e nenhuma destas possui Ensino Superior.

Das 15 mulheres entrevistadas, quatro mulheres são do lar, duas estão aposentadas, duas estão desempregadas e sete estão inseridas no mercado de trabalho, porém em auxílio doença ou em processo na ascensão de algum benéfico. Destas entrevistadas, três residiam em imóvel alugado, dez em casa própria, uma em um apartamento financiado e uma em casa cedida pela igreja a qual o esposo é pastor.

As 15 entrevistadas referem possuir algum tipo de suporte, tanto familiar quanto de amigos e sociedade civil para que elas tenham acesso na adesão ao seu tratamento de quimioterapia, consultas e exames. Para melhor entendimento, os números descritos abaixo de cada item na tabela representam o número de mulheres no total. A partir deste momento, se evidencia as respostas trazidas pelas mulheres que contemplam as perguntas mais abertas e subjetivas, aplicadas no questionário.

TABELA 1 - CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS RELACIONADAS ÀS MULHERES COM CÂNCER ATENDIDAS NO CEPON, 2019.

Indicadores	Quantidade de Mulheres em N° Absoluto
FAIXA ETÁRIA	
30-39	3
40-49	4
50-59	4
60-69	3
Mais de 70 anos	1
ESCOLARIDADE	
Analfabeta	1
Fundamental	6
Médio	7
Técnico	1
Superior	-
ESTADO CIVIL	
Solteira	3
Casada	9
Divorciada	1
Viúva	2
OCUPAÇÃO	
Do Lar	4
Desempregada	2
Vínculo Empregatício	7

Aposentada	2
MORADIA	
Casa Própria	10
Aluguel	3
Financiado	1
Cedida	1
MEIOS DE TRANSPORTE	
Carro próprio	4
Ônibus	5
Taxi/Uber	2
Transporte Municipal de Saúde	4

Fonte: Elaboração da autora (2019).

As seguir, na segunda tabela, apresentaremos a composição familiar das mulheres entrevistadas.

TABELA 2 - CARACTERÍSTICAS FAMILIARES E DE SUPORTE AO TRATAMENTO DE MULHERES COM CÂNCER ATENDIDAS NO CEPON, 2019.

Indicadores	Quantidade de Mulheres em N° Absoluto
COMPOSIÇÃO FAMILIAR	
Pai/mãe	-
Cônjuge	9
Filhos/filhas	5
Sozinha	1
PESSOAS COMO SUPORTE AO TRATAMENTO	
Pai/mãe	2
Cônjuge	3
Filhos/filhas	4
Irmã/irmão	1
Cunhada	3
Amiga	2

Fonte: Elaboração da autora (2019).

A seguir serão destacados os aspectos que contribuem para análise das entrevistas realizadas com as mulheres com câncer de mama em tratamento quimioterápico. Serão expostas as falas descritivas das 15 entrevistadas já mencionadas acima, que transpareceram durante a entrevista a sua realidade concreta no que tange o suporte em seu contexto familiar. Escolhemos no decorrer de cada pergunta, 5 respostas de mulheres diferentes em cada questionamento, para contemplar todas as falas na íntegra.

a) A mulher na luta contra o câncer de mama

Com o objetivo de conhecer a realidade frente ao tratamento de quimioterapia em mulheres com câncer de mama do CEPON, foram questionadas as entrevistadas se elas achavam importante estar acompanhada durante o tratamento de quimioterapia. As respostas foram:

Acho muito importante estar acompanhada no tratamento, pois passo mal depois da quimioterapia, por isso eu me sinto privilegiada, sabe, eu vejo que aqui algumas meninas chegam aqui no CEPON sozinhas e voltam para casa sozinhas, eu se tivesse que me virar sozinha não sei como seria (sic). (Lírio, 2019).

Sim. Quando eu recebi o diagnóstico, recebi muita visita, mais que o normal. Foi uma prova de carinho imenso que ainda recebo, e dobrou. Acho que todos se aproximaram mais de mim, se preocupam muito comigo, sempre tem as irmãs da igreja a disposição se eu precisar de acompanhante, é coisa de mulher, né. Mas quem vem sempre comigo é meu marido (sic). (Margarida, 2019).

Acho muito importante, garota. Eu, por mim não tinha lavado isso a diante não, para vir fazer essa quimioterapia é difícil. Tem pouco dinheiro, meu menino é desempregado e o pouco que recebo dá pra gastar não, mas estou muito fraca, então não dá pra ficar “zanzando” por aí sozinha não, eu não pago minha passagem, mas o Girassol paga, ainda bem que eu tenho a Dona Sol, ela é uma família pra gente, ela ajuda muito, tudo é ela pra minha vida até pra vir aqui ela dá um jeito de me ajudar, às vezes ela vem e me traz e fica junto, mas dessa vez ela não veio, acho que vem me buscar se o Girassol pedir, porque ela está no centro (sic). (Tulipa, 2019).

Sim, com a quimioterapia você fica mais frágil, né? Com a rádio não, porque é mais tranquila, a quimio é importante. Eu saio daqui sempre sonolenta, às vezes tenho náuseas. Eu acho importante sempre vir acompanhada. Tem gente que prefere vir sozinha, eu no início preferi vir acompanhada, porque não é fácil, você passa mal ou fica caindo de sono (sic). (Violeta, 2019).

Bastante, viu? até porque minha condição não me possibilita vir sozinha. Eu tenho a minha filha e meus irmãos. Quando tive meu primeiro diagnóstico, meu ex-marido não me deixava sozinha, em todas as consultas e exames ele dava um jeito de estar junto ou alguém da família me acompanhava, e olha que a pessoa tinha que dizer certinho o que o médico falava, orientava, acredito que sem eles eu não sei se eu estaria aqui, o câncer é uma doença “desmotivante.” (sic). (Azaleia, 2019).

A partir das respostas obtidas, observa-se que dentre estas 5 das 15 mulheres com câncer de mama entrevistadas, referem ser importante estar acompanhadas e ter um suporte familiar que possibilite a realização de seu tratamento em quimioterapia. A família e amigos, por sua vez representam uma figura positiva para a continuidade e adesão ao tratamento. Tendo em vista, que todas as 15 mulheres entrevistadas referem

ser importante estar acompanhada de um familiar ou amigo durante a quimioterapia. A entrevistada Azaleia (2019), relata que “o estágio do câncer fez com que eu perdesse 28kg e neste tempo pesei 30 kg” Azaleia ainda afirma que sua condição não permitia se locomover sozinha, não tinha condições nem de realizar sua própria higiene pessoal.

Observa-se que o acompanhante destas mulheres, foram os principais envolvidos para a adesão ao tratamento quimioterápico. A entrevistada Tulipa (2019) afirma que foi a partir de sua amiga Sol, que ela procurou um diagnóstico e tratamento para sua enfermidade.

Das 15 entrevistadas, 4 destas referem não passar mal após a sessão de quimioterapia e que devido a condição da dinâmica familiar, prefere vir ao CEPON sozinhas durante o tratamento. Das onze (11) mulheres que sinalizaram ser indispensável um responsável acompanhante, oito (8) mulheres referem não ter experiência em ir ao CEPON sozinhas para realização da quimioterapia ambulatorial. Por fim, três (3) mulheres referem que já vieram sozinhas e que preferem vir acompanhadas, por prevenção aos seus cuidados.

Diante disso, refletir sobre a importância de estar acompanhada e dividir esta experiência com um ente, em uma grande escala, a autora Passos (2016) sinaliza através de seus estudos que a presença da família no ambiente hospitalar se justifica diante da necessidade do “viver” na coletividade. A família, enquanto sistema social busca, na adversidade, fortalecer e organizar o elo, através da sua permanência ao lado do seu parente, e é a partir das emoções, paixões, afetos, que se organiza esse elo social. A família pode ser o elo da corrente que dá o melhor sentido da compreensão e da relação afetual com o ser doente (PASSOS et al., 2016, p. 2-3).

Em relação ao familiar como acompanhante no ambiente de cuidado, ou seja, no âmbito hospitalar, ambulatorial ou nas unidades de internação, este deve inserir-se na dinâmica da unidade, num fazer voltado para a instrumentalização de suas ações que se baseiam na razão sensível, racionalidade aberta, ou seja, num movimento que tem a finalidade de preservar a vida do seu parente (PASSOS et al., 2016, p. 3). Percebe-se que nos depoimentos das entrevistadas todas apresentam certo anseio, em suma, o acompanhante deve ser considerado um alicerce para o tratamento destas mulheres.

Em contraposição Sales (2010) discorre que é na vivência com a doença, o ser-com-o-outro, quando solícito, pode tornar-se uma participação significativa ao

demonstrar consideração e paciência com o outro. Por outro lado, os cuidados direcionados a pacientes oncológicos requerem elevado tempo de dedicação do cuidador, obrigando-o, por vezes, a abandonar a maioria de suas atividades cotidianas para se adaptar à nova rotina, que inclui as exigências e demandas do tratamento (SALES, et al., 2010, s/p). Diante disso, há reflexões sobre este encargo, direcionado ao positivismo do perfeito, sendo que grandes modificações sofre a dinâmica do núcleo familiar para com a qualidade e adesão ao tratamento desta mulher com câncer de mama.

b) Percepções das entrevistadas sobre o entendimento da família no acompanhamento hospitalar

Neste item, buscamos conhecer o entendimento da família, na ótica da mulher neste processo de tratamento, na ótica da mulher com câncer de mama entrevistada. Deste modo, questionamos o nível de entendimento da família no acompanhamento do tratamento hospitalar e pós a seção de quimioterapia. A partir disso, as respostas foram as seguintes:

Eu digo sempre as pessoas que meu esposo é meu cuidador (risos), é ele que sempre me acompanha em tudo na vida. Minha família está sempre preocupada, se organizam caso um de nós dois precise. Mas meu marido está sempre aqui do lado, agora que se aposentou me acompanha em tudo. Olha, enquanto eu estou aqui com você ele resolve tudo, deve estar marcando minhas consultas (sic). (Lírio, 2019).

Aparentemente pelo que eu vejo, normal, foi bem difícil no início, agora eles veem como uma doença normal. Estamos aceitando como uma doença normal. Não tem assim, meu Deus, aquela preocupação sobre morte. A gente acredita que daqui a pouco vamos sair dessa (sic). (Rosa, 2019).

Quanto tenho consulta com o mastologista meu pai sempre vem junto, ele quer saber como está minha condição da doença, se está fazendo efeito o tratamento. Acho que nas 3 primeiras quimios meu pai e minha tia vinham juntos comigo, um entrava e outro ficava do lado de fora esperando eu sair (sic). (Begônia, 2019).

Nunca tivemos caso na família de câncer, no início foi aquele baque, sabe? Mas depois não surtiu tanto efeito do que é a doença. “A minha mãe não aceita muito, não entende o porquê isso aconteceu comigo, apesar de ela ser enfermeira e minha tia também, existe rejeição, não de mim, mas do câncer” (sic). (Calêndula, 2019).

Eles sabem que é importante, porque se eu deixar de vir aqui eu vou enfraquecer e eles não querem isso, eu sempre fui uma boa mãe e mulher [...] hoje eles é quem cuidam de mim, né? eu preciso de ajuda. Minha família, minhas irmãs e irmãos sempre me ligam no final do dia, quando eu venho aqui, todo mundo é muito preocupado (sic). (Magnólia, 2019).

Tendo em vista, que para a mulher o entendimento, compreensão e apoio da família no que se refere o tratamento do câncer de mama, é um ato significativo para as mulheres com câncer de mama em tratamento. O entendimento desta dimensão é indispensável para que a mulher em todas as fases do tratamento possa ser também compreendida como um todo, já que surgem diversas necessidades e reações neste período. De acordo com Flor de Lótus (2019), sobre sua família neste processo de entendimento do tratamento hospitalar e pós quimioterapia “Eles se preocupam demais, eles sabem que eu tenho que fazer, né? Eles tentam sempre me acompanhar no hospital, hoje foi minha primeira vez sozinha. Minha amiga Dália, não conseguiu vir comigo hoje, mas eles sempre se organizam por mim e me apoiam”. De acordo com Rosa (2019) “eu queria vir sozinha, mas eles querem me acompanhar. É muita preocupação, sabe? Eu não posso mal, estou legal”.

Diante disso, compreendemos que a busca pelo entendimento da família frente às demandas advindas pelo portador de doenças crônicas, Sales (2010) defende que:

Não obstante, a compreensão do existir humano não acontece de imediato, vai-se constituindo no tempo pelas articulações dos significados que o ser-no-mundo expressa ao mundo, pois enquanto um ser-aí, o homem atribui sentido às coisas com as quais se relaciona no horizonte de sua existência. O ser humano vive seu cotidiano ôntico a cada momento, e nesse viver existencial experiência sentimento de tristeza e alegria, aos quais expõe os entes ao seu redor, por meio de sua linguagem. Neste sentido, observamos que a temporalidade de cuidar de familiar com câncer faz com que os cuidadores adentrem na dimensão existencial do outro e tornem-se ser-com-o-outro na sua manifestação de solicitude autêntica (SALES, et al. 2010, s/p).

De modo geral, percebe-se que apesar dos dois pontos de vista apresentados pelas entrevistadas Flor de Lótus e Rosa, ambas possuem suporte familiar, no momento da entrevista as duas se encontravam sozinhas. Flor de Lótus refere que sente necessidade de estar acompanhada nas consultas e nas seções de quimioterapia, principalmente a de quimioterapia, devido às náuseas após a seção, mas os familiares e a amiga não puderam acompanhá-la. A entrevistada Rosa, afirma não sentir necessidade

em ir às seções de quimioterapia acompanhada, por não sofrer reações do procedimento e que se sente à vontade em executar seu tratamento sozinha.

c) Enfrentamento da família sobre tratamento de câncer de mama

Neste momento, foram questionadas as entrevistadas como está sendo enfrentado pela família o tratamento de câncer de mama? Deste modo, as principais respostas foram as seguintes:

No início todo mundo ficou apavorado, hoje eles entendem que eu posso me tratar, eu sofri muito e eles também. Agora eu estou bem, todo mundo vê que eu estou bem. Quando eu fiquei de cama, não conseguia fazer nada sozinha nem ficar de pé, agora eu faço tudo em casa e não dependo de ninguém é uma maravilha (sic). (Camélia, 2019).

Sempre tive apoio da família, meus filhos ficaram abalados com a notícia do câncer. Agora estão mais conformados, meu esposo vai fazer 80 anos, nós dois já estamos velhos, mas ele não quer que eu morra. A minha idade está se avançando, eu vivi muito e ainda quero viver, mas já pensei em desistir [...] um dia de cada vez, se não fosse minha família não estaria valendo a pena, o apoio deles me ajuda (sic) (Cravina, 2019).

Bem tranquilo. No início todo mundo ficou bem assim, depois todo mundo entregou nas mãos de Deus. Bem tranquilo, para mim e para o meu marido não foi choque não, ele me dá muita força a gente conversa bastante sobre isso, bem tranquilo (sic). (Orquídea, 2019).

Foi um choque, né, ficamos em choque, se conscientizou que deveria fazer a cirurgia, o tratamento, como eu estou ficando boa agora, né? e vou ficar melhor ainda (sic). (Lavanda, 2019).

Ficaram bem nervosos. Todos eles, ficaram preocupados meio que sem chão. Agora eu já estou encaminhada, né? Estou me tratando, estou ficando boa (sic). (Flor de Lótus, 2019).

É possível observar que todas as entrevistadas relatam que o ápice, de princípio é o diagnóstico do câncer de mama. Diante disso, 5 das 15 mulheres referem que o suporte familiar sobre o tratamento hospitalar em quimioterapia, ao longo do curso de seu tratamento é visto como algo possível a ser resolvido e que há esperança definitiva de cura. A entrevistada Lavanda (2019) afirma que “foi um choque, né, ficamos em choque, se conscientizou que deveria fazer a cirurgia, o tratamento, como eu estou

ficando boa agora, né? e vou ficar melhor ainda” e ainda relata que a cunhada Flor está em todos os procedimentos com ela, e como sua principal cuidadora e acompanhante, detém as informações precisas para compartilhar com toda a família, e juntos contribuirão aos seus cuidados domiciliares.

De acordo com Melo (2012) de modo genérico, espera-se que para o enfrentamento da doença a família, possua uma estrutura familiar com flexibilidade para mudanças de papéis, boa comunicação entre equipe de saúde, paciente e família, conhecimento acerca de sintomas e da doença, participação ativa nas diversas fases da doença e tratamento, disponibilidade de apoio formal e informal são considerados fatores facilitadores para um bom enfrentamento (MELO, 2012, s/p).

Além disso, é importante ressaltar que o apoio familiar em qualquer circunstância é indispensável. Apesar das modificações da dinâmica familiar, colocadas a luz de um sistema já construído ao longo da vida, a questão do significado do apoio neste momento tão difícil a ser enfrentado pela portadora do câncer de mama se faz necessário.

A família, por sua vez também sofre com este desafio, o familiar cuidador e/ou os cuidadores são responsáveis por este ente com necessidades de cuidados, mais que cuidados, é requisitada ao entendimento sobre o que é o câncer de mama, como lidar com esta doença e o que o cuidador poderá contribuir para adesão desta mulher com câncer de mama ao seu tratamento.

d) Organização familiar no tratamento de quimioterapia

Neste item, buscamos entender se há organização familiar para que a mulher com câncer de mama possa dar continuidade ao tratamento em quimioterapia. Tendo em vista, que há possibilidade de contingências no dia-a-dia, busca-se entender as estratégias acopladas no âmbito familiar desta mulher submetida a quimioterapia. A partir disso, as respostas foram as seguintes:

Desde que eu entrei no início do tratamento, é tipo uma maratona, mas uma maratona transformadora. Porque assim, oh. É um encontro contigo mesma, você tem que pegar com isso algo positivo, é um momento único com você mesma, é pela dor? É. mas você tem que tirar proveito e apreender com tudo o que você está passando e vivendo a cada dia e ter forças. Eu estou aqui

sozinha, mas tenho apoio de amigas, da minha mãe de longe, mas tenho [...] nesse momento é que a gente vê e reconhece do que somos capazes (sic). (Violeta, 2019).

Tenho e não tenho, pois não gosto de estar incomodando de novo, mesmo estando no meu último estágio da vida. Minha filha é minha principal cuidadora, está comigo em todas as consultas e nas quimios, aqui. Eu sei que posso contar com meus irmãos, mas eu e minha filha decidimos que por enquanto não vamos pedir a eles, eles também têm os compromissos deles [...] só no caso dela não poder me acompanhar devido ao trabalho dela, mas estamos conseguindo nos virar sozinhas, tem o carro da saúde que me traz aqui (sic). (Azaleia, 2019).

Como eu disse para você eu tenho um menino de 10 anos, para que eu possa vir fazer o que tenho que fazer no CEPON eu preciso que alguém olhe o meu filho [...] minha mãe dando essa força pra mim é o que mais me interessa, se eu não tivesse ela, é bem provável que eu não poderia vir pra cá, não teria como. Eu sou mãe, ele precisa comer na hora certa para não perder o horário do colégio. Porque eu vindo aqui é tranquilo, porque eu não passo mal só depois de uns dias, vou e volto de ônibus, carona ou UBER [...]. Eu estou na casa dela porque minha casa está em reforma, e fica mais fácil para mim, ela cuida do meu filho e de mim porque eu estou precisando muito. A minha tia também, ela está sempre preocupada, mas a principal é minha mãe, após minha cirurgia ela me dava banho, minha mãe e a tia são enfermeiras. Apesar de elas não aceitarem o meu câncer, me ajudam muito (sic). (Calêndula, 2019).

Meu filho e a família da Dona Sol me ajudam bastante. Ela vem me buscar, ela que me encaminhou aqui pra fazer esse tratamento, se não fosse ela eu não ia fazer essas coisas. Eu percebi que nasceu um caroço no meu peito que não parava de crescer, eu falei com a Sol, ela me levou no médico, eu fui em vários médicos, passei até no HU até chegar aqui [...] Agora eu tenho que vir acompanhada, porque eu não fico bem, eu tenho passe livre, meu filho não eu pago a passagem para ele vir ou a Dona Sol vem junto, hoje não deu para ele vir mas ela ajuda sempre (sic). (Tulipa, 2019).

Sim, mais do meu marido, ele é pastor e tem o tempo um pouco mais livre, né? Minha filha mora em Joinville, tem a vida dela que é muito corrida, meu filho mora aqui em Florianópolis, mas eu não quero atrapalhar ele, já que meu marido consegue vir comigo aqui, já é uma grande coisa. Meus pais e irmãos moram em Campos Novos, não vou incomodar eles porque até aqui eu não precisei [...] eu tenho meu salário, ajudo no combustível, está tudo certo, tem sempre alguma irmã da igreja pronta para o que eu precisar também (sic). (Margarida, 2019).

Diante disso, é válido refletir aqui e reafirmar a questão de gênero recaído sobre o sexo feminino, no que se refere aos cuidados, sendo está uma visão do papel natural da mulher em assumir na maioria das vezes as principais tarefas do lar, em cuidar dos filhos e do esposo, conseqüentemente das intercorrências no âmbito familiar, sendo designado as mulheres. Podemos ainda observar que nas famílias das mulheres

entrevistadas, a percepção de cuidado vem sendo atribuído às mulheres do lar, tendo em vista, que este fato seja uma construção sócio histórica destinadas as avós, mães, filhas, noras e cunhadas em seus diversos arranjos familiares e também recaído às mulheres da sociedade, como as amigas enquanto suporte aos cuidados.

Observa-se que os relatos das entrevistadas acima, três (3) das 5 mulheres afirmam estar sozinhas no momento da entrevista, a Violeta, Calêndula e a Margarida (apesar de seu esposo leva-la para o CEPON, ele não a acompanhada dentro do hospital, permanece no estacionamento a disposição caso Margarida ligue solicitando sua presença se houver necessidade). As 2 entrevistadas, Azaleia e Tulipa estavam acompanhadas de seus filhos no momento da abordagem para entrevista, elas afirmam ainda que desde o diagnóstico, sempre foram ao CEPON acompanhadas de seus familiares e amigos, tendo em vista, que a família compreende a sua situação e acreditam ser necessário acompanhá-las em todo o processo de cuidados.

Vale salientar, que foi possível observar que todas as entrevistadas, afirmavam encontrar-se amparadas pela rede familiar ou de amigos para que possam concluir seu tratamento, devido ao peso de ser portadora de câncer de mama. De acordo com Caralho (2013):

A família de um paciente com câncer requer grande atenção em virtude do caráter crônico e da gravidade de que se reveste a doença. As consequências da doença se estendem à estrutura familiar, impondo a necessidade de reorganização para atender às necessidades cotidianas e os cuidados com o enfermo, mas também podem afetar os relacionamentos interpessoais. A existência da doença na família mobiliza sentimentos positivos e negativos que precisam ser compreendidos pelos profissionais de saúde (CARVALHO, 2013, p. 100).

Diante disso, é perceptível que todas as 15 mulheres compreendem a necessidade da reorganização da família sobre os seus cuidados, seja ele ambulatorial, hospitalar ou residencial e que de alguma maneira a família também compreende esta necessidade. Nessa circunstância, os cuidados que os pacientes vão demandar recairão sobre a família, especialmente na internação domiciliar, exigindo a definição de um ou mais cuidadores (CARVALHO, 2013, p. 101). Deste modo, entende-se que:

A família pode não estar preparada para responder às demandas de assistência que essa situação vai exigir dela, já que não teve a possibilidade de participar, diretamente, do processo de tratamento do paciente. Assim, a inserção da família, durante todo o processo de assistência, torna-se

fundamental para os cuidados necessários ao paciente, e também para ter espaço de expressão e escuta do seu sofrimento e aprendizado para lidar com o problema (CARVALHO, 2013, p. 101).

Os vínculos familiares, neste presente estudo não apresentam ruptura, tendo em vista que esta realidade se encontra presente em muitas famílias. Deste modo, Carvalho (2008) ainda afirma ser necessário reconhecer a realidade de vida do paciente e de sua família: a organização familiar, a qualidade das relações, os limites de compreensão da situação, o papel do sujeito enfermo na família, o impacto às atividades laborativas dos potenciais cuidadores, as condições habitacionais, a renda familiar (CARVALHO, 2008, p. 101).

É possível refletir sobre a realidade existente em diversos âmbitos familiares, pois sem dúvidas, não há família perfeita, ou um familiar disponível para todas as demandas que surgem entre os familiares, em especial, no caso de um ente portador de doenças crônicas. De acordo com Silva (2001) a necessidade do paciente em receber atenção e cuidado a longo prazo oferecem desafios à estabilidade da família. Muitas famílias conseguem apesar da sobrecarga, recuperar o seu equilíbrio emocional, ao mesmo tempo em que cuidam adequadamente de seu doente. Vale destacar que, outras famílias ainda permanecem em estado de desequilíbrio ou estabilizam-se numa estrutura disfuncional ou, até, estabilizam-se, mas cuidam inadequadamente do seu doente (SILVA, 2001, p. 42). Pois, a família dos indivíduos com doenças crônicas é responsabilizada no âmbito individual, muitas famílias disfuncionais, são porque não tem suporte de políticas sociais e de cuidado.

De modo geral, observamos através dos relatos das mulheres entrevistadas, que apesar de seu contexto familiar, todas apresentavam uma organização familiar, amigos e vizinhos contribuía para que esta mulher acometida pelo câncer de mama, possa realizar seu tratamento oncológico. Nenhuma destas mulheres afirmou estar desamparadas até o momento da entrevista. Diante disso, o estudo aponta que o diagnóstico de câncer de mama, mobiliza o coletivo a qual a mulher está inserida e mesmo com o distanciamento de familiares, em algum momento, estes se aproximam com intuito de prestação de solidariedade e acolhimento, devido a gravidade que se dá em seu diagnóstico.

e) Percepção da mulher sobre o acolhimento familiar

A fim de instigar a entrevistada, questionamos se está se sente acolhida por sua família devido ao seu diagnóstico. Apesar de esta questão ser objetiva, encontrava-se aberta a resposta de sim ou não, quatro (4) de 15 destas mulheres relatam que:

Eu me sinto um fardo, meu ex-marido não aguentou a pressão, já não me via como mulher, mas como um fardo pesado. No primeiro diagnóstico ele tinha medo de me perder, me amava. Eu envelheci muito nesse meio tempo [...] agora estamos em processo de divórcio, a casa onde moramos é dele, eu não tenho para onde ir, não sei o que vou fazer [...] quem diria, no fim da minha vida ser largada pelo marido porque estou com uma doença maldita [...] Apesar de tudo, tenho minha filha, que está sendo meu porto seguro nesse momento difícil (sic). (Azaleia, 2019).

Não de toda a família, mais por minha mãe e de pessoas de fora, tipo minhas amigas. Apesar de muitas pessoas não gostarem de tocar no assunto, por terem medo e achar que o câncer seja contagioso, as pessoas fogem do assunto [...] então eu diria que sim, minha mãe é a base de tudo (sic). (Calêndula, 2019).

Sim, me sinto acolhida por minha família, apesar de eles morarem longe estão sempre conectados comigo, minha mãe fica preocupada o tempo todo [...], mas aqui, eu posso te dizer que é mais os meus amigos, pois eles são a família que eu escolhi para mim. São poucos, mas são os verdadeiros e que bom que tem esses (sic). (Violeta, 2019).

Sim, me sinto acolhida [...] sempre há preocupação das pessoas mais chegadas, meus filhos que moram comigo sempre me ligam, trocam mensagens no celular com meus outros filhos mais velhos, principalmente com as meninas. Eu percebo que essa doença faz com que a família se una mais. Tinha pessoas que não falava comigo, depois que descobri que tinha câncer a maioria se achegou a mim e perguntava se eu estava precisando de alguma coisa, mas isso no início, por causa do choque (sic). (Rosa, 2019).

Nesta questão, observa-se que todas as 15 mulheres entrevistadas referem se sentir acolhida por familiares e amigos, apenas uma entrevistada está em processo de divórcio, ela relaciona este fato com o câncer de mama em estágio final, entretanto possui suporte familiar. Apesar das mudanças, que o compromisso ao longo da trajetória tratamento em sua totalidade. Elas almejam que a família organize a dinâmica e estratégica para que, enquanto portadora de câncer de mama se sinta segura no processo de tratamento. De acordo com estudos realizados por Lobô (et al., 2014) A condição física e o tratamento provocaram alguma dificuldade financeira a maioria das pacientes. Durante o tratamento, a paciente vivencia perdas físicas e financeiras, e

sintomas adversos, como depressão e diminuição da autoestima, sendo necessárias constantes adaptações às mudanças físicas, sociológicas, sociais, familiares e emocionais ocorridas (LÔBO et al., 2014, p. 558).

De acordo com os relatos acima, há grandes transformações emocionais e físicas nestas mulheres. Em análise, o impacto que o câncer traz no núcleo familiar e da sociedade em que envolve está mulher, sugere aproximação imediato após o diagnóstico e ao longo desta trajetória há um afastamento daqueles que se dispuseram a colaborar, pelo compromisso e desgaste que o cuidado com estas mulheres com câncer de mama direcionam no decorrer do tempo.

f) O acompanhante como fonte segura dos encaminhamentos

Neste item, buscamos entender como a entrevistada se organiza nas consultas, exames, cuidados em geral referentes à adesão e entendimento do seu tratamento. Deste modo, questionamos se o estar acompanhada nas consultas facilita a compreensão das orientações médicas. A partir desta questão, as entrevistadas responderam que:

Sim. Olha, minha filha vem comigo nas consultas, porque eu sou bem esquecida e ela sempre fica de olho em tudo, ela olha tudo e mora perto da minha casa, ela é bastante curiosa e isso é bom para mim. Meu marido também vem junto, mas quem entende melhor e sabe ajudar são os filhos, eles têm a cabeça boa (sic). (Amarílis, 2019).

Quando eu fiz a rádio da cabeça, eu fui me apoiando no consultório. Tive que voltar para entender o que o médico me encaminhou, porque eu não entendi nada e meu marido também não, eu acho que ele estava apreensivo, sabe? aí eu voltei e me orientaram de novo e no papel. Eu acho muito importante vir acompanhada nas consultas porque se você passa mal tem alguém para ajudar você, aí meu marido ficou mais calmo também e conseguiu entender melhor (sic). (Margarida, 2019).

Sim, com certeza. Facilitava muito, porque no início a gente fica com a cabeça meio assim boba, sabe? Quando eu passei na primeira vez, na segunda vez, nossa. Na primeira consulta a médica falava eu não entendia nada, na segunda consulta eu vim com a minha amiga, ela que me ajudou porque foi aí que caiu minha ficha, como ela já tinha passado por tudo isso, ela sabia me ajudar com isso então, agora eu sou mais espertinha e consigo me concentrar bem (sic). (Violeta, 2019).

Sim, principalmente no início, porque a gente fica meio assim, perdida não entendendo nada. É fundamental vir acompanhada, porque a gente fica aérea não firma os pés no chão, pelo menos se você vier acompanhada a pessoa vai conseguir entender e ajudar no que precisar, é para isso que serve, né? É uma outra cabeça (sic). (Azaleia, 2019).

Então, eu prefiro mesmo é vir sozinha, eu consigo resolver tudo sozinha. Eu mesma pergunto tudo eu tenho curiosidade, eu sou bem de boa com isso tudo e entendo bem o que o médico fala, eu tiro tudo minhas dúvidas, eles já disseram que não tem mais nada. Aqui na quimioterapia também eu venho e volta bem tranquila, bem de boa (sic). (Orquídea, 2019).

A partir das respostas obtidas, podemos observar que das 5 mulheres entrevistadas, aqui representadas quatro (4) destas, afirmam que um acompanhante faz total diferença neste momento, pois é com este que na maioria das vezes a entrevistada poderá contar com o apoio, no que tange as orientações e encaminhamentos a ser realizados. Apenas uma destas 5 mulheres, a Orquídea afirma que consegue proceder sozinha, por preferência de autonomia aos seus cuidados.

De acordo com Maluschke (et al., 2014) a família representa importante fonte de informação de estruturação dos vínculos afetivos quanto aos referenciais de apoio e segurança. A família passa a ter um papel ativo e por vezes decisivo na adaptação do paciente. Além disso, constitui-se um sistema de equilíbrio que funciona como uma balança, em que a subtração de um dos pratos ocasiona o desequilíbrio (MALUSCHKE et al., 2014 s/p).

É nítida a responsabilização das famílias, no que se refere aos cuidados e acaba se reafirmando no âmbito familiar com naturalidade. Para Cunha (2017) é histórico e culturalmente a família tem se colocado como um dos eixos de proteção social existente na sociedade, promovendo a sobrevivência de seus membros. A mesma autora afirma que, na sociedade capitalista espera-se que a família seja responsável pelo cuidado e proteção de seus membros, cobrindo desta forma as insuficiências das políticas públicas (CUNHA, p. 5, 2017).

g) A ausência de acompanhante na quimioterapia

Neste item, evidenciam-se os impactos gerados ao não vir acompanhada na quimioterapia. Buscam-se, as experiências vividas às implicações e dificuldades no que

tange a entrevistada em sua rotina hospitalar e como elas observam os desdobramentos de seu tratamento a partir de então. Diante disso, foram questionadas as entrevistadas se o não vir acompanhada trás dificuldades? As principais respostas foram:

Eu sinto muita falta de equilíbrio após quimioterapia e muito enjoo, parece que meu pescoço vai travar, ainda bem que eu sempre venho de carro com meu marido. Meu Deus, tem horas que parece que eu não vou conseguir andar, tenho que andar bem devagarinho me segurando nas paredes, sinto muita dor no pescoço, posso cair, posso não eu já cai várias vezes (sic). (Margarida, 2019).

Sim. Eu quando usava cadeiras de rodas não tinha forças nem para empurrar as rodas imagina se fosse para vir sozinha, com certeza eu não conseguiria, talvez não continuaria com meu tratamento e com certeza já teria morrido. Eu cheguei a pesar 30kg na época mais crítica, graças a Deus e minha cunha que ajudou meu marido e meus filhos nessa época, sem eles eu não estaria mais aqui para te contar isso tudo (sic). (Camélia, 2019).

Nunca vim sozinha, mas para quem não tem com quem contar eu acho que deve ser muito difícil passar por tudo e não ter alguém do lado pra te ajudar. Tem mulher aqui que passa mal, tem também as que não sentem nada, só depois de uns dias [...] olha menina, eu, tem dia que sinto tontura, outras não. Então depende muito de pessoa para pessoa (sic). (Magnólia, 2019).

Eu nunca vim sozinha, não sei responder de certo. Minha condição hoje é muito debilitada, tenho muita fraqueza e preciso de apoio, não posso nem vir desacompanhada no carro da saúde então eu acredito que é fundamental, né? [...] mesmo quando eu estava melhor, sempre preferi que alguém viesse comigo porque eu fico muito nervosa (sic). (Azaleia, 2019).

Não, bem tranquilo. Para mim né? Eu primeiro fiz minha biopsia sozinha, eu chorei sozinha, eu pensei tenho que tocar minha vida para frente, que isso? Eu estou conseguindo, eu vejo que está dando certo eu sou bem positiva, tem que ser. Mas assim, quando eu preciso ou quero companhia já ligo pra minha irmã e pergunto lá no WhatsApp no grupo da família e sempre tem gente disponível. Igual nas minhas cirurgias tinha briga para ver quem viria comigo (sic). (Orquídea, 2019).

Dentre as 15 mulheres entrevistadas, apenas 2 mulheres referem não sentir necessidade em estar acompanhadas no curso da quimioterapia, devido ao estado de suas condições de saúde, no que concerne apenas ao bem-estar, afirmam ainda que sentem apenas, as reações da quimioterapia após o 2º a 3º dia da sessão. Portanto, não consideram a necessidade em solicitar a presença de um acompanhante neste momento do tratamento hospitalar, vale salientar que para este período de tratamento. Para Rosa (2019) “no momento não, agora que já entendo melhor a minha condição, mas no início

é bom porque não sabia como eu ia ficar, né? se eu ia morrer”, vale destacar que a entrevistada Rosa, afirma que neste momento não, mas perante o início de seu tratamento, sentiu ser necessário estar acompanhada. E a entrevistada Orquídea, afirma que se sente à vontade ir sozinha ao CEPON, prefere sua autonomia para a realização necessária de seu tratamento, apesar de que no início também considerou a importância de ter um acompanhante neste momento difícil a ser enfrentado.

Os fatores econômicos e sociais encontram-se inseridos no âmbito do não possuir um acompanhante presente. De acordo com Pinto e Nations (2012) O cuidado torna-se, então, desafiador, porém necessário no contexto da enfermidade crônica, gerando, infelizmente, uma carga familiar traduzida pelas dificuldades e desafios experienciados com a cronicidade, distanciando-se cada vez mais de suas significações básicas. Nesse sentido, as experiências com a saúde e a doença permeiam as dimensões objetiva e subjetiva, pessoal e coletiva, universal e cultural.

Além disso, observa-se que a grande maioria destas entrevistadas apresentaram as respostas aproximadas umas com as outras, no que tange a experiência de nunca ter vindo ao CEPON sozinhas para as consultas, exames e quimioterapia.

Ao relacionar o significado social e de saúde do câncer de mama, um aporte importante para as mulheres é o apoio familiar. Falar em família neste começo do século XXI, no Brasil, com alhures, implica a referência a mudanças e a padrões difusos de relacionamentos. Com seus laços esgarçados, torna-se cada vez mais difícil definir os contornos que a delimitam. A família além de importantes abalos internos tem sido alvo de marcantes interferências externas. Ao evidenciarem que os acontecimentos a ela ligados vão além de respostas biológicas universais às necessidades humanas, mas configuram diferentes repostas sociais, culturais, disponíveis a homens e mulheres em contextos históricos específicos (SARTI, 2004, p. 21).

De acordo com Mito (2010), a família, nas suas mais diversas configurações constituem-se como um espaço altamente complexo. É construída e reconstruída histórica e cotidianamente, através das relações e negociações que estabelece entre seus membros, entre ela e outras esferas da sociedade, tais como Estado, trabalho e mercado. Reconhece-se também que além de sua capacidade de produção de subjetividades, ela também é uma unidade de cuidado e de redistribuição interna de recursos.

A partir deste ponto, problematizar a questão da importância do suporte familiar de mulheres com câncer de mama, estimula a reflexão acerca de seus cuidados, referente ao enfrentamento e garantia do tratamento da doença. É importante reconhecer quais as tendências predominantes na incorporação da família no campo da política social enquanto sujeito destinatário. Grosso modo, temos indicado que atualmente existem duas grandes tendências em disputa nesse campo que vimos denominando de proposta familista e de proposta protetiva (MIOTO, 2010, p. 169). Dessas duas propostas de tendências a primeira corresponde a:

Proposta familista reside na afirmação da tradição secular que existem dois canais naturais para satisfação das necessidades dos indivíduos: a família e o mercado. Somente quando esses falham é que interferência pública deve acontecer e, de maneira transitória. Então a ideia que vem embutida no campo da incorporação da família na política social é a ideia de falência da família. Ou seja, a política pública acontece prioritariamente, de forma compensatória e temporária, em decorrência da sua falência no provimento de condições materiais e imateriais de sobrevivência, de suporte afetivo e de socialização de seus membros. Isso corresponde a uma menor provisão de bem-estar por parte do Estado. (MIOTO, 2010, p. 169).

No entanto, a segunda tendência é a proposta protetiva, persiste-se na afirmação que a proteção se efetiva através da garantia de direitos sociais universais, pois somente através deles é possível consolidar a cidadania e caminhar para a equidade e a justiça social (MIOTO, 2010, p. 170).

No que se refere ao reconhecimento da importância da família no contexto da vida social está explícito no artigo 226 da Constituição Federal do Brasil, quando declara que “a família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado”, endossando assim o artigo 16 da Declaração dos Direitos Humanos, que toma a família como sendo o núcleo natural e fundamental da sociedade e tem direito à proteção da sociedade e do Estado. No Brasil tal reconhecimento se reafirma no Estatuto da Criança e do Adolescente, no Estatuto do Idoso e na própria Lei Orgânica da Assistência Social. Embora haja o reconhecimento explícito sobre a importância da família na vida social e, portanto, merecedora da proteção do Estado, tal proteção tem sido cada vez mais discutida, à medida em que a realidade tem dado sinais cada vez mais evidentes de processos de penalização e desproteção das famílias (MIOTO, 2000, p. 3).

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o desenvolvimento do TCC foi possível constatar que o tema a importância do suporte familiar, sob a ótica da mulher com câncer de mama em tratamento de quimioterapia no CEPON, precisa ser debatido de forma mais ampla pela sociedade. Sobretudo, considera-se que as dificuldades na prestação de cuidados a mulher portadora de câncer de mama, seja pela organização familiar, ou pela questão financeira da família que agrega algumas dificuldades na permanência do acompanhante nas seções de quimioterapia, na ausência de familiares que residam próximo e que tenham disponibilidade para acompanhá-la ou pelo abandono familiar.

Vale salientar, que o agravamento da doença implica maior dependência e, portanto, maior dedicação por parte da família ou de amigos envolvidos neste suporte na atenção aos cuidados da mulher acometida pelo câncer de mama em seus diversos estágios de evolução da neoplasia.

Apesar das mudanças advindas pelo diagnóstico de câncer de mama, a realidade pela qual a mulher passará é desafiador. A família por sua vez, é convocada e nem sempre este é um papel aceito como atribuição aos familiares, o processo de tratamento de quimioterapia é longo e, vale salientar que a dinâmica familiar pode ou não ser afetada. As 15 mulheres entrevistadas afirmaram possuir suporte familiar ou de vizinhos e amigos, nenhuma delas relatam estar desamparadas. Nesta perspectiva, buscamos refletir a questão da transferência de responsabilidade do Estado às famílias, podemos observar à lógica familista, instituída no âmbito das políticas públicas, visto que este fato se encontra presente neste estudo, centralizando as responsabilidades de suporte a família e sociedade.

De modo geral a pesquisa demonstrou que o principal desafio para permanência do acompanhante na seção de quimioterapia e nas consultas médicas está atribuído as questões financeiras e referentes ao dia útil de trabalho dos acompanhantes responsáveis. Em suma, a maioria das mulheres entrevistadas não tem experiência em ir ao CEPON desacompanhadas, em contraposição revelam ser imprescindível estar acompanhadas, como prática de prevenção, haja vista que a quimioterapia induz para algumas mulheres os efeitos colaterais como náuseas, vômito e mal-estar, já para outras estes efeitos aparecem a partir do 2º ou 3º dia após a seção de tratamento de quimioterápico ambulatorial.

Diante disso, os dados obtidos na pesquisa revelam que a mulher ao receber o diagnóstico e após compartilhar com seus familiares e amigos, obtém maior relevância no apoio emocional, porém no decorrer do tratamento este suporte acaba enfraquecendo, no que tange as demandas de cuidados com a portadora de câncer e pela rotina de cada indivíduo que acompanha o cotidiano desta mulher em tratamento de quimioterapia no CEPON.

Com base nos dados, consideramos o entendimento da família no acompanhamento do tratamento hospitalar e pós a quimioterapia e a enfrentamento do tratamento de câncer de mama como percepções acopladas das mulheres entrevistadas, deste modo elas afirmam esperar da família a solução para adesão e permanência no tratamento, pois ao receber o diagnóstico se deparam com desestabilidade emocionalmente e psicológica para dar continuidade sozinhas, as entrevistadas ainda afirmam que as orientações e encaminhamentos realizados pela equipe médica que as acompanham executam seu trabalho de forma simplificada e objetiva, para melhor absorção e entendimento das informações prestadas pelos profissionais por parte da própria mulher e do acompanhante presente.

Por este fato, ao questionarmos a existência de organização familiar para adesão ao tratamento a família ou amigos em consenso revezam o acompanhamento, não necessariamente na seção de quimioterapia, sendo assim dando prioridade nas consultas médicas. Há também um único acompanhante designado no núcleo familiar para ser o principal acompanhante ou cuidador domiciliar, geralmente este é um indivíduo que não esteja trabalhando formalmente ou que é destinado para exercer este papel de principal cuidador. Devemos observar que o familiar que assume os cuidados da mulher com câncer de mama, na maioria das vezes poderá se deparar com dificuldades econômicas, devido a este comprometimento, além de exaustão da sobrecarga que os acomete, estresse psíquico e emocional.

Realizar este estudo foi desafiador. A pesquisadora deste estudo havia encerrado o ciclo de estágio curricular obrigatório no mês de novembro de 2018 sendo assim, a pesquisa foi aplicada no mês de abril de 2019 após a aprovação do projeto de pesquisa submetido ao Comitê de Ética da UFSC e ao Comitê de Ética do CEPON. Foi contato a coordenadora de Serviço Social do complexo oncológico para definição de datas e horários disponíveis para receber a pesquisadora, conforme previa o projeto de pesquisa. Vale destacar que as voluntárias entrevistadas para realização deste trabalho não tinha vínculo com a pesquisadora, deste modo observamos que a partir disso as

mulheres estavam receosas em expor a realidade vivenciada, mesmo informando que os dados coletados seriam utilizados de forma ética e sigilosa, portanto a qualquer momento em que sentisse desconforto por parte das perguntas realizadas a entrevista seria encerrada, em nenhum caso foi preciso encerrar a entrevista.

Por fim, concluímos que este trabalho evidencia a oportunidade de debate sobre a importância do suporte familiar para as mulheres com câncer de mama de forma amplificada. Tanto por parte de profissionais da saúde que compõe a equipe no tratamento da mulher com câncer de mama hospitalar, como das pessoas responsáveis por esta mulher, por fim, mas não menos importante o próprio profissional Assistente Social, que constantemente é solicitado para orientações e encaminhamentos no que tange a defesa e acesso a informações dos direitos sociais, enquanto resposta às demandas deste grupo de pessoas de forma democrática.

Apesar da precarização das políticas públicas ou da rede socioassistenciais é possível a partir deste estudo refletir meios para construir alternativas para que esta mulher possua um suporte no núcleo familiar ou na própria sociedade, um indivíduo preparado e saudável psicologicamente, além de outros aspectos que contribuem para que este acompanhante e cuidador permanente ou não possa ser eficiente no tratamento da mulher acometida pelo câncer de mama.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, Luiz Odorico Monteiro, PONTES, Ricardo José Soares, JUNIOR, Tomaz Martins. A descentralização no marco da Reforma Sanitária no Brasil. V.8, n.1-2, s/p. 2000. Disponível em: < <https://www.scielo.org/article/rpsp/2000.v8n1-2/85-91/pt/>>

AROUCA, A. S. S. Saúde e democracia. Anais 8ª Conferência Nacional de Saúde, 1986. Brasília: Centro de Documentação do Ministério da Saúde, 1987, p. 35-47.

BARROS, Sibelle Maria Martins de; ANDRADE, Maria Angélica Carvalho e SIQUEIRA, Flávia Alves Aguiar. Cuidar de um familiar com câncer: contribuições da terapia familiar sistêmica. *Pensando fam.* [online]. 2013, vol.17, n.2 [citado 2019-06-10], pp. 96-110. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2013000200008>. ISSN 1679-494X

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, Diário Oficial da União, 12 dez. 2012. [[Links](#)]

BRASIL. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Para entender a gestão do SUS/Conselho Nacional de Secretários de Saúde. - Brasília: CONASS, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Atenção à Saúde da Mulher: princípios e diretrizes. Brasília, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. A construção do SUS: histórias da Reforma Sanitária e do Processo Participativo/Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. – Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Ações e programas. Estratégia Saúde família. Disponível em:<<http://portalms.saude.gov.br/acoes-e-programas/saude-da-familia/implantacao-da-estrategia>> Acessos em 14 de abril de 2019.

BRAVO, M. I. Políticas brasileiras de Seguridade Social: Saúde. In. Capacitação em Serviço Social e política social. Módulo 3. Brasília: UNB-CEAD, 2000, p. 103-116.

BRAVO, M. I. S.; MENEZES, J. S. B. de. A Saúde no governo Lula e Dilma: algumas reflexões. In: _____. (Org.). Cadernos de Saúde. Saúde na atualidade: por um sistema único de saúde estatal universal, gratuito e de qualidade. Rio de Janeiro: UERJ/Rede Sirius, 2011. p. 15-25.

CARNUT, Leonardo; FAQUIM, Juliana. Conceitos de família e a tipologia familiar. *Journal of Management & Primary Health Care*, 5(1), 62-70, 2014. Disponível em: <<http://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2017/10/4-CARNUT-Leonardo-FAQUIM-Juliana>> Acesso em: 29 de abril de 2019.

CARVALHO, Gilson. Saúde pública no Brasil. *Estud. av.* vol.27 no.78 São Paulo, 2013.

CEPON. Sobre a instituição. 2019. Disponível em: <<http://www.cepon.org.br/institucional/institucional.html>> Acesso em: 03/04/2018.

CFESS na Plenária simultânea “Política de Saúde Mental e os Serviços Substitutivos aos Hospitais Psiquiátricos: a inserção de assistentes sociais”. Olinda: CFESS /CRESS 4a Região, jun. 2009.

CHAPADEIRO, Cibele Alves; OKANO, Helga Yuri Silva; ANDRADE e Maria ARAÚJO, Rizeide Negreiros de. A família como foco da atenção primária à saúde. Belo Horizonte: Nescon/UFMG, 2011.

CHRISTIANO, Renata Martins, NUNES, Nilza Rogéria de Andrade. A Família na Contemporaneidade: Os Desafios para o Trabalho do Serviço Social. *Em Debate*, 2013.2, nº 11, pág. 32–56. Disponível em: <<https://www.maxwell.vrac.puc-rio.br/26982/26982>> Acesso em: 21 de abril de 2019.

CRISTINA BATISTA DE MELO, Mônica et al. O funcionamento familiar do paciente com câncer. *Psicol. rev. (Belo Horizonte)*, Belo Horizonte, v. 18, n. 1, p. 78-89, abr. 2012. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682012000100007> acessos em 14 maio 2019.

CUIDADO QUOTIDIANO DAS FAMÍLIAS NO HOSPITAL: COMO FICA A SEGURANÇA DO PACIENTE? <http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n4/pt_0104-0707-tce-25-04-2980015.pdf> Acessos em 10 de abril de 2019.

CUNHA, Carmen Lucia Nunes da. A responsabilização da família no cuidado de seus membros. II Seminário Nacional de Serviço Social, Trabalho e Políticas Sociais

Universidade Federal de Santa Catarina FlorianópolisII Seminário Nacional de Serviço Social, Trabalho e Políticas Sociais Universidade Federal de Santa Catarina Florianópolis – 23 a 25 de outubro de 2017, p. 4-5.

DANTAS, Vladimir. Novas Relações Instituído-Instituinte No Período FHC (1995 A 2002). In. A construção do SUS: histórias da Reforma Sanitária e do Processo Participativo/Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. – Brasília: Ministério da Saúde, 2006, p 157.

DESLANDES, Suely Ferreira. O projeto de pesquisa como exercício científico e artesanato intelectual. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu (orgs.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 22 ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2003, p.31-60.

FEGHALI, Jandira. Participação e Institucionalização. In. A construção do SUS: histórias da Reforma Sanitária e do Processo Participativo/Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. – Brasília: Ministério da Saúde, 2006, p. 111.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6 ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4 ed. São Paulo: Atlas, 2002. 122 p.

GUEIRO, Dalva Azevedo. Família e trabalho social: intervenções no âmbito do Serviço Social. Rev. Katál. Florianópolis v. 13 n. 1 p. 126-132 jan./jun. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rk/v13n1/15.pdf>> Acesso em: 25 de maio de 2019.

GUIMARÃES, Nadya Araujo, HIRATA, Helena Sumiko, SUGITA, Kurumi. Cuidado e Cuidadoras: O trabalho de *Careno* Brasil, França e Japão. Sociol. Antropol. vol.1 no.1 Rio de Janeiro Jan./June 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2238-38752011000100151> Acesso em 28 de abril de 2019.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Ministério da Saúde. BRASIL. Estimativa 2018: Incidência de Câncer no Brasil. Disponível em:<<http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/>> Acesso em 10/10/2018.

IBGE. Estatísticas Sociais em Mulheres dedicam mais horas aos afazeres domésticos e cuidados de pessoas, mesmo em situações ocupacionais iguais a dos homens. Disponível em. < <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/24266-mulheres-dedicam-mais-horas-aos-afazeres-domesticos-e-cuidado-de-pessoas-mesmo-em-situacoes-ocupacionais-iguais-a-dos-homens>> Acesso em 02/05/2019.

INCA. Ministério da Saúde. BRASIL. Câncer de Mama. Disponível em:<<http://www.inca.gov.br/outubro-rosa/cancer-mama.asp>> Acesso em 10/10/2018.

INSTITUTO ONCOGUIA. Organização Não Governamental. BRASIL. Quais são os tipos de câncer de mama. Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/quais-sao-os-tipos-de-cancer-de-mama/3951/669/>> Acesso em 08/10/2018.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Diretrizes para a detecção precoce do câncer de mama no Brasil. Rio de Janeiro, 2019.

JÚNIOR, Irineu Francisco Barreto e SILVA, Zilda Pereira da. (2004) Reforma do Sistema de Saúde e as novas atribuições do gestor estadual. Revista São Paulo em Perspectiva, setembro 2004, vol.18, no.3, p.47-56.

LEVY, Flávia Mauad; MATOS, Patrícia Elizabeth de Souza and TOMITA, Nilce Emy. **Programa de agentes comunitários de saúde: a percepção de usuários e trabalhadores da saúde.** *Cad. Saúde Pública* [online]. 2004, vol.20, n.1, pp.197-203. ISSN 0102-311X. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2004000100036>> Acesso em 8 de abril de 2019.

LÔBO Sâmya Aguiar et al. Qualidade de vida em mulheres com neoplasias de mama em quimioterapia. *Acta Paul Enferm.* 2014; 27 (6): 554-9. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v27n6/1982-0194-ape-027-006-0554.pdf>> acessos em 13 de maio de 2019.

MATOS, M. C. de. O Debate do Serviço Social na saúde nos anos 90. In: Revista Serviço Social e Sociedade. São Paulo: Cortez. N. 74, jul./2003, p. 84-117.

MALUSCHKE, Júlia Sursis Nobre Ferro Bucher- et al. Dinâmica familiar no contexto do paciente oncológico. **Rev. NUFEN**, Belém, v. 6, n. 1, p. 87-108, 2014.

MELO, R. M. B. Estudo econômico-financeiro da Agência Nacional de Saúde Suplementar para o equilíbrio da função de órgão regulador. 2004. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Fundação Osvaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2004.

MELO, M. C. B de. et al. O funcionamento familiar do paciente com câncer. Psicologia em Revista, Belo Horizonte, v. 18, n. 1, p. 73-89, abr. 2012. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5752/P.1678-9563.2012v18n1p73>> acessos em 16 de maio de 2019.

MENDES, Eugênio Vilaça. As políticas de saúde no Brasil nos anos 80: a conformação da reforma sanitária e a construção da hegemonia do projeto neoliberal. In: MENDES, Eugênio Vilaça et al. Distrito sanitário: O processo social de mudança das práticas sanitárias do Sistema Único de Saúde. 3. ed. São Paulo – Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1995. p. 19-91.

MENICUCCI, Telma Maria Gonçalves. A Política de Saúde no governo Lula. 2011. Disponível em: <<https://www.scielo.org/article/sausoc/2011.v20n2/522-532/>> Acessos em 21 de março de 2019.

MIOTO, Regina Célia. Família. Trabalho com Famílias e Serviço Social. SERVIÇO SOCIAL REVISTA, LONDRINA, V. 12, N.2, P. 163-176, JAN./JUN. 2010. Disponível em: <<http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/view/7584/6835>> Acessos em: 9 de abril de 2019.

MIOTO, R. C. T. Cuidados Sociais Dirigidos à Família e Segmentos Sociais Vulneráveis. O trabalho do assistente social e as políticas sociais, mod. 04. Brasília: UnB, CEAD, 2000.

OHL, I. C. B.; OHL, R. I. B.; CHAVAGLIA, S. R. R.; GOLDMAN, R. E. Public actions for control of breast cancer in Brazil: integrative review. Revista Brasileira de Enfermagem. v. 69, n. 4, p. 793-803, 2016. Disponível em: DOI: 10.1590/0034-7167.2016690424i

ONCOGUIA. Tratamento do Câncer de Mama por Estágio. 2018. Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/tratamento-do-cancer-de-mama-por-estagio/6566/265/>> Acesso em 31 de março de 2019.

OLIVEIRA, NHD. Recomeçar: família, filhos e desafios [online]. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009. 236 p. ISBN 978-85-7983-036-5. Available from SciELO Books.

OLIVEIRA, Elaine Machado de; SPIRI, Wilza Carla. Programa Saúde da Família: a experiência de equipe multiprofissional. Rev Saúde Pública 2006; 40(4):727-33.

PAIM, JS. O que é SUS Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2009. p, 28-29.

PAIM, JS. Período Collor. In: Reforma sanitária brasileira: contribuição para a compreensão e crítica [online]. Salvador: EDUFBA; Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2008, p. 183-192. ISBN 978-85-7541-359-3.

PASSOS SSS; Henckemaier L; Costa JC; Pereira A; Nitschke RG. Cuidado Quotidiano das famílias no hospital: como fica a segurança do paciente? Texto Contexto Enfermagem, 2016; p. 25 (4): e2980015. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000400319&lng=en&tlng=en> Acesso em: 03 de abril de 2019.

PESQUISA NACIONAL POR AMOSTRA DE DOMICÍLIOS: síntese de indicadores 2015 / IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento. - Rio de Janeiro : IBGE, 2016. Disponível em: <<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv98887>>. Acesso em 19 de Março de 2019.

POLIGNANO, Marcus Vinícius. História das políticas de saúde no Brasil: uma pequena revisão. Disponível em:<www.medicina.ufmg.br/internatorural/arquivos/mimeo23p.pdf>. Acesso em: 16 abril. 2019.

PINTO, J.M.S; NATIONS, M.K. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste brasileiro. Centro de Ciências da Saúde, Universidade de Fortaleza. Av. Washington Soares 1321/S01, Edson Queiroz. 60811-341 Fortaleza, 2012. Disponível em: <<https://www.scielo.org/article/csc/2012.v17n2/521-530/>> Acesso em: 18 de maio de 2019.

BRASIL. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher: Princípios e Diretrizes/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 1. ed., 2. reimpr. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2011.

PORTO, Marco Antonio Teixeira; TEIXEIRA, Luiz Antonio; SILVA, Ronaldo Corrêa Ferreira da. Aspectos Históricos do Controle do Câncer de Mama no Brasil. Revista Brasileira de Cancerologia, v.59, n.3, p.331-339, 2013. Disponível em: <<https://scielosp.org/article/rpsp/2000.v8n1-2/85-91/pt/>>. Acesso em: 14 de abril de 2019.

Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.

REIS, Suzéte da Silva. FREITAS, Priscila de. A INSERÇÃO DA MULHER NO MERCADO DE TRABALHO E A AMPLIAÇÃO DA PARTICIPAÇÃO SOCIAL NO ESPAÇO PÚBLICO. ISSN 2447-8229. 2016.

RICHARDSON, Roberto Jarry. Pesquisa Social: métodos e técnicas. 3ª ed. São Paulo: Atlas, 2008.

RODRIGUES, Ludovina Maria de Oliveira. A Família Parceira no Cuidar: Intervenção do Enfermeiro. Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem Médico-Cirúrgica. 2013.

SALES CA, Matos PCB, Mendonça DPR, Marcon SS. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2010 out/dez;12(4):616-21. Available from: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i4.12160>> Acesso em: 4 de maio de 2019.

SANTANA, Clara Vanessa Maciel de Oliveira e Rocha. A FAMÍLIA NA ATUALIDADE: NOVO CONCEITO DE FAMÍLIA, NOVAS FORMAÇÕES E O PAPEL DO IBDFAM (INSTITUTO BRASILEIRO DE DIREITO DE FAMÍLIA). Trabalho de Conclusão de Curso, 2015. Disponível em: <<http://openrit.grupotiradentes.com/xmlui/bitstream/handle/set/1649/TCC%20CLARA%20MODIFICADO.pdf?sequence=1>> Acessos em 5 de maio de 2019.

SANTOS RNC, BELLATO R, Araújo LFS, ALMEIDA KBB, SOUZA IP. Lugares do homem no cuidado familiar no adoecimento crônico. Ver. Esc. Enfermagem USP. 2018;52:e03398. DOI: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017046703398>> Acesso em: 11 de maio de 2019.

SARTI, Cynthia Andersen. O feminismo brasileiro desde os anos 1970: revisitando uma anos 1970: revisitando uma trajetória. Estudos Feministas, Florianópolis, 12(2): 264, maio-agosto/2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ref/v12n2/23959.pdf>> Acesso em: 13 de abril de 2019.

SERAPIONI, M. O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. 2005. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232005000500025>

Acesso em: 21/04/2019.

SILVA, C. N. (2001). *Como o câncer (des)estrutura a família*. São Paulo: Annablume.

Disponível em:

<https://books.google.com.br/books?hl=ptBR&lr=&id=tP1zrMauL9EC&oi=fnd&pg=PA9&ots=mSJMWWN5il&sig=mSw2MkjPLZPz1PhKqtM04xGnCGw&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false> Acessos em 12 de abril de 2019.

SILVEIRA, L.; ALMEIDA, R. R.; MACEDO, J. Como ler textos de ficção. In: MADUREIRA, L. (Org.). *Percursos da literatura brasileira*. São Paulo: Cortez, p. 63-76, 2017.

SIMÕES, Fatima Itsue Watanabe, HASHIMOTO, Francisco. In: Revista Vozes dos Vales da UFVJM: Publicações Acadêmicas – MG – Brasil – Nº 02 – Ano I – 10/2012 Reg.: 120.2.095–2011 – PROEXC/UFVJM – ISSN: 2238-6424 – www.ufvjm.edu.br/vozes. Disponível em:

<<http://site.ufvjm.edu.br/revistamultidisciplinar/files/2011/09/Mulher-mercado-de-trabalho-e-as-configuracoes-familiares-do-sculo-XX-fatima>> Acesso em: 27 de fevereiro de 2019.

SES. Plano de Ação da Rede de Atenção a Saúde das Pessoas com Câncer em Santa Catarina. Florianópolis, 2016.

SOUZA, R. R. A regionalização no contexto atual das políticas de saúde. Disponível em: <<https://www.scielosp.org/article/csc/2001.v6n2/451-455/>> Acesso em 27 de fevereiro de 2019.

TEIXEIRA, Solange Maria. Trabalho social com famílias na Política de Assistência Social: elementos para sua reconstrução em bases críticas SERV. SOC. REV., LONDRINA, V. 13, N.1, P. 4-23, JUL/DEZ. 2010.

WIESE, M. L; DALPRÁ, K. R; MIOTO, R. C. T. O cuidado como direito social e como questão de política pública. Seminário Internacional Fazendo Gênero 11& 13th Women's Worlds Congress (Anais Eletrônicos), Florianópolis, 2017.

Anexo 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - UFSC

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: A importância do suporte familiar para as mulheres com câncer de mama atendidas no CEPON/Florianópolis

Pesquisador: Michelly Laurita Wiese

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 03433518.0.0000.0121

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.191.979

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma emenda com o seguinte texto "Pela necessidade de aprovação do presente projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do CEPON, a emenda se coloca como necessária".

Embora a emenda tenha redação pouco esclarecedora, verificamos no formulário base da plataforma Brasil (PB) da submissão do projeto em 20/11/2018, que o CEPON não constava como instituição coparticipante e que foi incluído nesta emenda.

Objetivo da Pesquisa:

Já avaliado.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Já avaliado.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Não se aplica.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Não houve alteração da documentação, apenas inserção de instituição coparticipante, que já havia autorizado a pesquisa.

Recomendações:

Este CEPON recomenda que em eventual nova emenda o texto da solicitação e justificativa seja

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: 3.191.979

esclarecedor e forneça todas as informações necessárias à avaliação.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O CEP/SH/UFSC tomou conhecimento da emenda e recomenda a sua aprovação

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_1294409_E1.pdf	14/02/2019 18:11:33		Aceito
Outros	Pesq_compromisso.pdf	12/02/2019 12:07:32	MAIZA DE OLIVEIRA LOPES MIAZATO	Aceito
Outros	solicita12.pdf	12/02/2019 12:06:19	MAIZA DE OLIVEIRA LOPES MIAZATO	Aceito
Outros	Carta_CEP.pdf	11/12/2018 21:08:38	Michelly Laurita Wiese	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLECEPON2v.pdf	11/12/2018 21:07:58	Michelly Laurita Wiese	Aceito
Outros	perguntas.pdf	20/11/2018 19:15:14	Michelly Laurita Wiese	Aceito
Outros	cepon.pdf	20/11/2018 19:13:59	Michelly Laurita Wiese	Aceito
Folha de Rosto	folha.pdf	20/11/2018 19:13:14	Michelly Laurita Wiese	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLECEPON.pdf	20/11/2018 19:05:14	Michelly Laurita Wiese	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Pp20nov.pdf	20/11/2018 19:04:14	Michelly Laurita Wiese	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

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

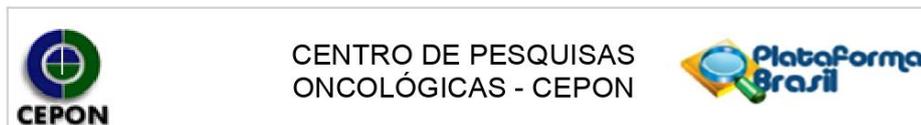


Continuação do Parecer: 3.191.979

FLORIANOPOLIS, 12 de Março de 2019

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 2: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - CEPON**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A importância do suporte familiar para as mulheres com câncer de mama atendidas no CEPON/Florianópolis

Pesquisador: Michelly Laurita Wiese

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 03433518.0.3001.5355

Instituição Proponente: Centro de Pesquisas Oncológicas - CEPON

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.246.061

Apresentação do Projeto:

Introdução: O câncer de mama é o segundo tipo de câncer mais frequente em mulheres no mundo e no Brasil. Nesse caso, refletir a importância do suporte familiar para mulheres com câncer de mama em tratamento, contribui para o conhecimento aprofundado da realidade destas mulheres.

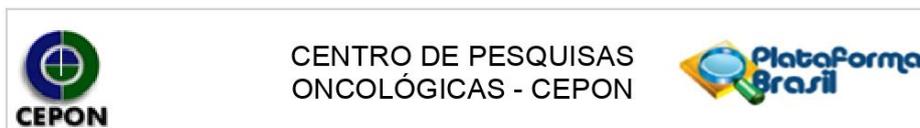
Metodologia: Trata-se de um estudo de natureza qualitativa com aplicação de entrevistas. Serão realizadas quinze (15) entrevistas com pacientes portadoras de câncer de mama, matriculadas no CEPON, após aprovação do Comitê de Ética, que estejam em tratamento de quimioterapia e em atendimento com o Serviço Social da instituição, utilizando um questionário estruturado com 26 perguntas.

Resultados: Espera-se poder identificar em que medida o suporte familiar é importante para o tratamento e reabilitação das mulheres com câncer de mama.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO GERAL:

Endereço: Rodovia Admar Gonzaga, 655 - SC 404
Bairro: Itacorubi **CEP:** 88.034-000
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3331-1502 **Fax:** (48)3331-1502 **E-mail:** cep@cepon.org.br



Continuação do Parecer: 3.246.061

-Analisar o suporte familiar para as mulheres com câncer de mama atendidas no CEPON/Florianópolis.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Identificar se a mulher com câncer de mama em tratamento no CEPON, tem suporte familiar;
- Verificar por meio da mulher em tratamento, o entendimento da família sobre o processo de tratamento do câncer de mama;
- Conhecer a dinâmica do suporte familiar das mulheres com câncer de mama em tratamento;
- Verificar o impacto do suporte familiar na adesão ao tratamento;
- Conhecer a realidade socioeconômica e configuração familiar das mulheres com câncer de mama atendidas no CEPON.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Os riscos dos procedimentos para a realização desta pesquisa serão mínimos, por não envolver procedimentos invasivos, uso de medicamentos ou adesão a tratamentos, aplicações de testes, realização de exames específicos e complementares. Os riscos estão relacionados a possíveis aspectos de caráter íntimo das questões que possam causar constrangimentos e desconforto as pacientes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um projeto de pesquisa apresentado ao Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, do curso de graduação em Serviço Social.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos obrigatórios foram apresentados. TCLE com o contato da pesquisadora e do CEP do CEPON. Embasado na Resolução 466/12.

Recomendações:

Não há.

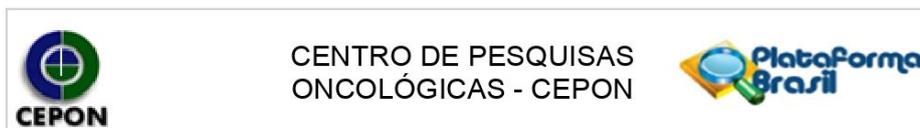
Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Em condições de aprovação.

Considerações Finais a critério do CEP:

Qualquer alteração ao projeto original deverá ser imediatamente encaminhada ao CEP para análise e aprovação. Relatórios semestrais deverão ser enviados ao CEP.

Endereço: Rodovia Admar Gonzaga, 655 - SC 404
Bairro: Itacorubi **CEP:** 88.034-000
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3331-1502 **Fax:** (48)3331-1502 **E-mail:** cep@cepon.org.br



Continuação do Parecer: 3.246.061

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Outros	Pesq_compromisso.pdf	12/02/2019 12:07:32	MAIZA DE OLIVEIRA LOPES MIAZATO	Aceito
Outros	solicita12.pdf	12/02/2019 12:06:19	MAIZA DE OLIVEIRA LOPES MIAZATO	Aceito
Outros	Carta_CEP.pdf	11/12/2018 21:08:38	Michelly Laurita Wiese	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLECEPON2v.pdf	11/12/2018 21:07:58	Michelly Laurita Wiese	Aceito
Outros	perguntas.pdf	20/11/2018 19:15:14	Michelly Laurita Wiese	Aceito
Outros	cepon.pdf	20/11/2018 19:13:59	Michelly Laurita Wiese	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLECEPON.pdf	20/11/2018 19:05:14	Michelly Laurita Wiese	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Pp20nov.pdf	20/11/2018 19:04:14	Michelly Laurita Wiese	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FLORIANOPOLIS, 05 de Abril de 2019

Assinado por:
Luiz Roberto Medina dos Santos
 (Coordenador(a))

Endereço: Rodovia Admar Gonzaga,655 - SC 404
Bairro: Itacorubi **CEP:** 88.034-000
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3331-1502 **Fax:** (48)3331-1502 **E-mail:** cep@cepon.org.br

Apêndice 01: Roteiro de entrevista com as pacientes portadoras de CA de mama em processo de tratamento de quimioterapia no CEPON.

- 01) Idade:
- 02) Procedência:
- 03) Estado civil – ()Solteira ()Casada ()Divorciada
- 04) Filhos n°: Filhas n°:
- 05) Família nuclear: “esposo e filhos” _____ (composição familiar).
- 06) Família expandida: “pai, mãe, irmãos, tias/tios, primos/primas, avós”. _____
- 07) Escolaridade:
- 08) Ocupação:
- 09) Possui vínculo formal de trabalho?
- 10) Renda financeira: _____ principal provedor da família: _____
- 11) Religião: _____
- 12) Moradia: ()casa próprio ()aluguel ()financiada ()cedida
- 13) Data de início do tratamento? _____
- 14) Você está a quanto tempo em tratamento? _____
- 15) Há um principal integrante da família que a acompanha em seu tratamento no CEPON? _____
- 16) Nesse período de tratamento, qual foi ou é a frequência do acompanhamento?
- 17) Qual o grau de parentesco deste familiar? _____
- 18) Caso não tenha um familiar que lhe acompanhe em seu tratamento, com quem você pode contar? _____
- 19) Você acha importante estar acompanhada durante seu tratamento em QT?
- 20) Nível de entendimento da família no acompanhamento do tratamento hospitalar e pós QT.
- 21) Como está sendo enfrentado pela família o tratamento de CA de mama?
- 22) Há organização familiar para que você possa dar continuidade no tratamento?
- 23) Qual meio de transporte você utiliza para vir ao CEPON? ()ônibus ()carro próprio/familiar/amigos ()TAXI/UBER.
- 24) Você se sente acolhida por sua família? ()Sim ()Não.
- 25) Estar acompanhada nas consultas facilita a compreensão das orientações médicas?
- 26) O não vir acompanhada trás dificuldades?

Apêndice 02: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL
Campus Universitário João David Ferreira Lima, Bairro Trindade.
CEP: 88040-900 - Florianópolis - SC

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto de Pesquisa: A importância do suporte familiar para as mulheres com câncer de mama atendida das no CEPON/Florianópolis

Curso: Graduação em Serviço Social da UFSC

Estudante: Pesquisadora: Maiza de Oliveira Lopes Miazato

Professora Orientadora: Dr^a. Michelly Laurita Wiese

Você está sendo convidado(a) para participar, como voluntário, da pesquisa que tem como tema A importância do suporte familiar para as mulheres com câncer de mama atendida das no CEPON/Florianópolis. Tem como objetivo analisar o suporte familiar para as mulheres com câncer de mama atendidas no CEPON/Florianópolis. Esperamos, com este estudo, contribuir na produção de conhecimentos sobre a realidade vivenciada por estas mulheres portadoras de câncer de mama. Os benefícios desta pesquisa irá permitir a tomada de decisões estratégicas para discussões acerca da qualidade de vida e percepção da família e paciente sobre o enfrentamento do tratamento do câncer de mama, bem como problematizar as condições que as famílias possuem para o suporte as mulheres com câncer, entendendo que este suporte não é só afetivo, mas material, econômico e de relações entre diversas políticas públicas envolvendo pacientes e familiares.

A pesquisa consiste na realização de uma entrevista, com duração mínima de trinta minutos e máxima uma hora, na sala nº19 do ambulatório do Centro de Pesquisas Oncológicas – CEPON e horário de atendimento e funcionamento do CEPON (em local adequado e privativo). O conteúdo da entrevista (sob forma de questões norteadoras que possibilitam o diálogo) tem como temas “Política de Assistência Social; Articulação; família”. Para tal, solicitamos autorização para gravação da entrevista em áudio, com o único propósito de facilitar a transcrição das respostas. Destaca-se que lhe é garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que você queira saber antes, durante e depois da sua participação.

Os dados da pesquisa serão utilizados exclusivamente para fins científicos. Informamos que será garantida e mantida a confidencialidade das informações, a sua privacidade como participante e a proteção de sua identidade durante todas as fases da pesquisa. Os resultados deste trabalho estarão expressos na Dissertação de Graduação (que será disponibilizada, publicamente, na Plataforma Brasil, bem como será encaminhada cópia para você via e-mail) e poderão, ainda, ser apresentados em encontros ou revistas científicas, onde serão mostrados apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome, instituição ou qualquer informação relacionada à sua privacidade.

Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento sem ter que apresentar qualquer justificativa. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará em prejuízo.

Informamos que a realização da pesquisa apresenta um grau de risco mínimo à sua saúde ou danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social e cultural. Assim, em ocorrendo algum imprevisto, desconforto ou mal-estar durante a execução da entrevista/pesquisa, serão tomadas todas as providências de assistência, amparo e cautela para evitar situações que possam causar danos que afetam a integridades física, psíquica e de saúde, conforme determina a lei.

É garantida a indenização, diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa. Para os participantes que responderem as perguntas do roteiro de entrevista e depois se sentirem em situação de dano, a indenização será paga quando comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extrajudicial. A pesquisadora responsável garante o sigilo e a privacidade dos participantes durante todas as fases da pesquisa. Caso por algum motivo haja a quebra do sigilo e privacidade será garantida indenização aos participantes da pesquisa, conforme decisão judicial ou extrajudicial. A forma de ressarcimento¹, quando houver, será mediante depósito em sua conta corrente ou em dinheiro (como preferir). Esclarecemos que você

¹ “XXIV – ressarcimento: compensação material dos gastos decorrentes da participação na pesquisa, ou seja, despesas do participante e seus acompanhantes, tais como transporte e alimentação” (CNS, Resolução 510/16-CNS, Art. 2º, Inciso XIV).

não pagará e nem receberá nenhuma remuneração pela sua participação na pesquisa. Garantimos, no entanto, que todas as despesas decorrentes serão ressarcidas pela aluna pesquisadora (Maiza de Oliveira Lopes Miazato), quando devidas e decorrentes especificamente de sua participação².

Este Termo foi redigido em duas páginas. Será lido, rubricado em todas as páginas e assinado em duas vias por você e pelas pesquisadoras: uma via permanece com você e outra ficará com as pesquisadoras. Ressaltamos ser importante guardar a sua via, pois é um documento que traz importantes informações de contato e garante os seus direitos como participante da pesquisa, conforme preconiza a Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde e suas complementares, que trata dos preceitos éticos e da proteção aos participantes da pesquisa. Esclarecemos que o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) tem por objetivo analisar protocolos que envolvem seres humanos para garantir e resguardar a integridade e os direitos dos voluntários participantes nas pesquisas, bem como a atribuição de receber denúncias e requerer a sua apuração.

Caso tenha alguma dúvida em relação à pesquisa, neste momento ou posteriormente, nos disponibilizamos a realizar os devidos esclarecimentos através dos seguintes contatos: com a pesquisadora Maiza de Oliveira Lopes Miazato, pelo telefone (48) 99667-3582 e/ou pelo e-mail: maiza_miazato@hotmail.com; com a Profa. Orientadora Dra. Michelly Laurita Wiese pelo telefone (48) 3721-3808 e/ou pelo e-mail: michelly.wiese@ufsc.br com endereço situado na Rua Tenente Silveira, 675, Centro/Florianópolis. Da mesma forma com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC situado a *Rua Desembargador Vitor Lima, n. 222, 4º andar, sala 401 -Trindade – Florianópolis*, pelo telefone: (048) 3721-6094 e/ou pelo e-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br. e, Comitê de Ética do Centro de Pesquisas Oncológicas – CEPON pelo endereço: *Rodovia Admar Gonzaga, n. 655, -Itacorubi – Florianópolis*, pelo telefone: (48) 3331-1502 e/ou pelo e-mail: cep@cepon.org.br

Consentimento Pós-Informação

Assinatura da pesquisadora

Assinatura do participante

Local: Florianópolis – Data: ____/____/2019.

Eu, _____,

RG nº _____ li este documento e recebi das pesquisadoras todas as informações que julguei necessárias para me sentir esclarecido e optar por livre e espontânea vontade participar da pesquisa. Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e que concordo em participar.

Assinatura do(a) participante da pesquisa

Declaramos que fornecemos todas as informações referentes ao projeto ao participante da entrevista.

Local: Florianópolis Data: ____/____/20____.

Michelly Laurita Wiese

Maiza de Oliveira Lopes Miazato

Professora Orientadora

Aluna Pesquisadora

² “VII - dano material: lesão que atinge o patrimônio do participante da pesquisa em virtude das características ou dos resultados do processo de pesquisa, impondo uma despesa pecuniária ou diminuindo suas receitas auferidas ou que poderiam ser auferidas” (CNS, Resolução 510/16-CNS, Art. 2º, Inciso VII).