

UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE
ESCOLA DE SERVIÇO SOCIAL
PROGRAMA DE ESTUDOS PÓS-GRADUADOS EM POLÍTICA SOCIAL
MESTRADO EM POLÍTICA SOCIAL

THAISLAYNE NUNES DE OLIVEIRA

PROTEÇÃO SOCIAL DIRIGIDA ÀS MULHERES COM CÂNCER DE MAMA:
um estudo exploratório

**UNIVERSIDADE
FEDERAL
FLUMINENSE**

Niterói / RJ
Março de 2017

THAISLAYNE NUNES DE OLIVEIRA

PROTEÇÃO SOCIAL DIRIGIDA ÀS MULHERES COM CÂNCER DE MAMA:
um estudo exploratório

Dissertação apresentada ao Programa de Estudos Pós-Graduados em Política Social da Escola de Serviço Social da Universidade Federal Fluminense – UFF, como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre.
Área de Concentração: Avaliação de Políticas Sociais

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Mônica de Castro Maia Senna

Niterói / RJ
Março de 2017

Ficha Catalográfica elaborada pela Biblioteca Central do Gragoatá

O48 **Oliveira**, Thaislayne Nunes de.

Proteção social dirigida às mulheres com câncer de mama: um estudo exploratório / Thaislayne Nunes de Oliveira. – 2017.
130 f. ; il.

Orientadora: Mônica de Castro Maia Senna.

Dissertação (Mestrado em Política Social) – Universidade Federal Fluminense, Escola de Serviço Social, 2017.

Bibliografia: f. 114-121.

1. Neoplasia mamária. 2. Proteção social. 3. Atenção primária à saúde. 2. Direitos sociais. I. Senna, Mônica de Castro Maia.
II. Universidade Federal Fluminense. Escola de Serviço Social.
III. Título.

THAISLAYNE NUNES DE OLIVEIRA

PROTEÇÃO SOCIAL DIRIGIDA ÀS MULHERES COM CÂNCER DE MAMA:

um estudo exploratório

Apresentada em 29 de março de 2017

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª Dr^ª Mônica de Castro Maia Senna (Orientadora)
Universidade Federal Fluminense – UFF

Prof^ª Dr^ª Vanessa Bezerra de Souza (Examinadora)
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro– UNIRIO

Prof^ª Dr^ª Rita de Cássia Santos Freitas (Examinadora)
Universidade Federal Fluminense – UFF

Prof^ª Dr^ª Tatiana Maria Araújo da Fonseca (Suplente)
Centro Universitário Augusto Motta - UNISUAM

Niterói / RJ

Março de 2017

Dedico o presente trabalho a grandes mulheres. Mulheres que amo e admiro. Minhas fontes de incentivo e inspiração: mãe, irmã, madrinha e minha avó Elza (in memoriam), por me ensinarem que o céu é o meu limite.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por esta oportunidade e por jamais me desamparar. Também sou grata por Ele sustentar meus sonhos e permitir ultrapassar todo e qualquer limite.

A minha família, mãe e irmã. Vocês são a minha maior fonte de inspiração. Por vocês, estou indo além do que, um dia, imaginaram e disseram que iria. E digo mais: vou além, por mim e por vocês. Obrigada por compreender minha ausência, por todo o incentivo e por tudo. Vocês são tudo para mim, amo vocês!

Ao meu amor, vida, moção, o pretinho mais branquelo que conheço. Vinícius Coutinho, quais palavras seriam suficientes para agradecer a você? Por todo apoio, estrutura, incentivo e carinho. Também por ficar ao meu lado sempre (e para sempre). Muito obrigada por sua dedicação, por seu amor e também por sua paciência. NEOQEAV.

Agradeço a toda minha família por compreender minhas ausências e por incentivar o meu crescimento profissional. Obrigada a todos os meus tios, primos, em especial minha madrinha Nara, minha tia Mara Ney Nunes, Monica Christina Andrade, e minhas primas Larissa Naiara, Carmilla, Priscila Tovani e Ana Zita (e família), que sempre que possível me incentivaram e mandaram boas energias.

Agradeço também à família Coutinho. Por me receber e me fazer sentir em casa, por todo carinho e conforto também. Às vezes, não entendiam o número de horas que ficava trancada no quarto, mas, mesmo sem entender, me apoiaram e acolheram em cada momento, inclusive nos períodos de dor, sobretudo, a sua mãe e a sua avó, a vocês a minha eterna gratidão.

Agradeço ao Programa de Política Social. Em especial, as professoras Luciene e Lenaura, por suas contribuições e análises. E, também, à funcionária mais amada, que sempre esteve pronta a nos atender e acolher também, obrigada Raquel.

Agradeço a minha banca, inicialmente por contribuições em minha qualificação e por terem aceitado o convite no encerramento desta etapa. Obrigada Vanessa, Rita. E, também, muito obrigada, Tatiana, que em virtude do falecimento do querido professor Márcio Brotto, a quem muito estimava, aceitou o convite repentino.

Como agradecer a melhor orientadora do mundo? Posso começar me desculpando pelos meus atrasos, pelas minhas histórias sem fim e por minha vida confusa. Posso voltar no tempo e agradecer por tudo, por sua paciência, carinho,

compreensão, incentivo e por ser um ser iluminado. Obrigada sem fim, por tudo! Que, um dia, eu possa retribuir tamanho crescimento pessoal e profissional por alguém como você fez/faz por mim.

Agradeço ao HUAP, pela anuência em realizar a pesquisa de campo. Em especial, ao setor de oncologia que, como sempre, me acolheu de braços abertos.

Agradeço à ADAMA, por confiar no desenvolvimento da minha pesquisa e também por toda receptividade.

E, também, as mulheres que tive a oportunidade de conhecer, e de ouvir suas histórias. Quantas lutas, quantas vitórias. Inspiram-me a lutar por dias melhores e também por políticas públicas para esse público.

A minha equipe do CAA São Gonçalo, que com brevidade me acolheu. À coordenadora Evelin que me apoiou nos momentos mais difíceis. Agradeço com carinho saudoso.

A minha equipe do CRAS Guaxindiba – São Gonçalo, local onde pude transbordar de alegria com meu grupo de idosos e também desenvolver laços de amizade que extrapolam os muros institucionais. Em especial, minhas amigas Jackeline e Maria Luiza, por todo incentivo, apoio e também pela amizade.

A minha atual equipe, meu amado Núcleo de Apoio à Saúde da Família, NASF Emygdio Alves. Aqueles com quem convivo diariamente: Psicóloga Leda, Educador Físico Fernando, Educadora Física Taciane, Pediatra Graça, Psiquiatra Elaine. Em especial, minha amiga/parceira Fisioterapeuta Débora, que em particular acolheu todos os momentos de instabilidade emocional e me apoiou em cada etapa. Agradeço também a minha chefia imediata Carolina e Aline Hellen, por compreenderem meus pedidos e sempre me apoiarem. E algumas das pessoas que me ajudaram nesse processo: enfermeira Andréia, ACS Beatriz, ACS Bruna. E também minhas amadas adms Daniele e Kizzy. O apoio de vocês foi fundamental nesse caminho, agradeço por tudo, principalmente por suportarem conviver comigo em estresse máximo rsrs!

Aqueles que toleraram meu afastamento, meu mau humor, e também me incentivaram nesse percurso, meus amados amigos que também são afilhados, Leidiane, Rubinho, Lívia, Diogo Fernando e Ingrid e meus compadres e suas crias: Natalia, Douglas, Mano e Bento. Obrigada por tudo, eu amo cada um de vocês! Também agradeço a minha amiga Géssica, que sempre me envia palavras de conforto e apoio.

Ao meu fechamento, que me incentivou na Residência e ao traçarmos estratégias depois desta. Obrigada por tudo, vocês são as melhores ouvintes do mundo todinho: Nathalia, Ana Paula e Pâmella. Eu amo muito vocês.

As amigas que construí ainda em época da faculdade e república, minhas international friends, ou melhor, amigas internacionais Carol e Raiana. Obrigada por tudo que vocês fazem e fizeram por mim, eu amo muito vocês e as tenho como minhas irmãs.

Considerando a frase: O que a UFF constrói, ninguém destrói! Eu tenho os melhores presentes/futuro, minhas assistentes sociais mais amadas Juliana Antunes, Flávia Azevedo, Cintia Nóbrega, Livia Scotelaro. Obrigada por tudão, eu amo muito vocês.

A minha turma do mestrado 2015/01, meus amigos Marlucia, Hellen, Francisco. Em especial, ao meu amigo Glauber, batalhamos juntos pela entrada no mestrado e juntos estamos concluindo essa etapa tão importante, obrigada amigo. E também agradeço aos que tive privilégio de conviver e admirar Carla, Joselma, Claudia, Sandra, Débora, Marco Aurélio, Sidimara, Evangelina, Gonzalo, Viviane, Roberta e Thayane. Um agradecimento fraterno, com desejo de reencontro em nossos caminhos.

Como não agradecer ao meu grupo do bem: Ida, Ka, Gio, Ju e Meimei, obrigada por toda a troca de conhecimento, todo amor, todo carinho e também toda risada. Vocês foram meus presentes de 2015/02.

Por fim, agradeço a pessoas essenciais nesse percurso, tanto pelo incentivo, como por acreditar em meu potencial, Carminda Ramos por me incentivar desde a graduação, Fátima Muniz por seu apoio na inscrição do mestrado e Miriam Reis por contribuir em tantas análises. Vocês são seres iluminados, um dia espero retribuir tudo o que já fizeram por mim.

Agradeço por toda e qualquer contribuição, obrigada a todos!!!!

“Quem você pensa que é?”

perguntou pra mim de queixo em pé...

Sou forte,

fraca,

generosa,

egoísta,

angustiada,

perigosa,

infantil,

astuta,

aflita,

serena,

indecorosa,

inconstante,

persistente,

sensata e corajosa,

como é toda mulher,

poderia ter respondido,

mas não lhe dei essa colher.

porque pra aqueles que me conhecem.

Eu sou aquela mulher

a quem o tempo muito ensinou.

Ensinou a amar a vida

e não desistir da luta.

(Martha Medeiros e Cora Coralina)

RESUMO

A presente dissertação teve como objetivo analisar os mecanismos e as estratégias de proteção social das mulheres com câncer de mama. Para tanto, o percurso metodológico adotado pela pesquisa foi direcionado, primeiramente, por análise documental que consistiu na análise de documentos que compõe os direitos sociais das mulheres com câncer de mama. Para a consecução dos demais objetivos propostos, realizaram-se entrevistas com dez mulheres acompanhadas em duas instituições distintas: ambulatório de oncologia do Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP) e Organização Não Governamental Associação dos Amigos da Mama (ADAMA), ambas referências no acompanhamento de mulheres com neoplasia mamária no município de Niterói, Rio de Janeiro. Desse modo, o tratamento dos dados foi subsidiado por eixos de análise, são estes: itinerário de cuidados em saúde, rede primária e rede secundária, que elucidam os caminhos percorridos e as táticas desenvolvidas por diferentes mulheres com esse tipo de neoplasia. Em nossos resultados, demonstraram-se aspectos individuais e questões comuns das mulheres que, apesar do mesmo diagnóstico, vivenciaram o adoecimento de forma diferente. Além disso, evidenciaram-se diferenças relacionadas ao perfil socioeconômico dos grupos analisados, bem como em suas redes de suporte, e seus respectivos impactos no tratamento e recuperação da doença.

PALAVRAS CHAVE:

Câncer De Mama; Proteção Social; Rede Primária; Rede Secundária; Direitos Sociais;

ABSTRACT

This dissertation aimed to analyze the mechanisms and strategies of social protection of women with breast cancer. Therefore, the methodological approach adopted by the research was directed, first, by documentary analysis that consisted of the analysis of documents that compose the social rights of women with breast cancer. In order to achieve the other objectives proposed, interviews were conducted with ten women in two different institutions: oncology outpatient clinic of Antônio Pedro University Hospital (HUAP) and Non-Governmental Organization Association of Friends of the Mama (ADAMA), both references in the follow-up of Women with breast neoplasia in the city of Niterói, Rio de Janeiro. Thus, the data treatment was subsidized by axes of analysis, these are: healthcare route, primary network and secondary network, which elucidate the paths covered and the tactics developed by different women with this type of neoplasia. In our results, we demonstrated individual aspects and common issues of women who, despite the same diagnosis, experienced the illness differently. In addition, there were differences related to the socioeconomic profile of the groups analyzed, as well as in their support networks, and their respective impacts on the treatment and recovery of the disease.

KEYWORDS:

Breast cancer; Social Protection; Primary Network; Secondary Network; Social rights;

LISTA DE SIGLAS

ADAMA	ASSOCIAÇÃO DOS AMIGOS DA MAMA
APS	ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE
BPC	BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA
CEP	COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA
CLT	CÓDIGO DE LEIS TRABALHISTAS
CF/1988	CONSTITUIÇÃO FEDERAL DE 1988
CRAS	CENTRO DE REFERÊNCIA DE ASSISTÊNCIA SOCIAL
DATASUS	DEPARTAMENTO DE INFORMÁTICA DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE
DCNT	DOENÇAS CRÔNICAS NÃO-TRANSMISSÍVEIS
FGTS	FUNDO DE GARANTIA DO TEMPO DE SERVIÇO
HUAP	HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ANTÔNIO PEDRO
IARC	INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER
IBGE	INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA
ICMS	IMPOSTO SOBRE CIRCULAÇÃO DE MERCADORIAS E PRESTAÇÃO DE SERVIÇOS
INCA	INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER
INSS	INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL
IPI	IMPOSTO FEDERAL SOBRE PRODUTOS INDUSTRIALIZADOS
IPVA	IMPOSTO DE PROPRIEDADE DE VEÍCULOS AUTOMOTORES
IPTU	IMPOSTO SOBRE A PROPRIEDADE PREDIAL E TERRITORIAL URBANA
NIS	NÚMERO DE IDENTIFICAÇÃO SOCIAL
OMS	ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE
ONG	ORGANIZAÇÃO NÃO GOVERNAMENTAL
ONU	ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS
PAISM	PROGRAMA DE ASSISTÊNCIA INTEGRAL À SAÚDE DA MULHER
PASEP	PROGRAMA DE FORMAÇÃO DO PATRIMÔNIO DO SERVIDOR PÚBLICO
PBF	PROGRAMA BOLSA FAMÍLIA
PIS	PROGRAMA DE INTEGRAÇÃO SOCIAL
PNQM	PROGRAMA NACIONAL DE QUALIDADE EM MAMOGRAFIA
PNAO	POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA
OMS	ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
RAS	REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE
SNC	SERVIÇO NACIONAL DO CÂNCER
SIM	SISTEMA DE INFORMAÇÃO SOBRE MORTALIDADE
SISREG	SISTEMA DE REGULAÇÃO
SISCAN	SISTEMA DE INFORMAÇÃO DO CÂNCER
SISCOLO	SISTEMA DE INFORMAÇÃO DO CÂNCER DO COLO DO ÚTERO
SISMAMA	SISTEMA DE INFORMAÇÃO DO CÂNCER DE MAMA
SUS	SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE
TCLE	TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
TFD	TRANSPORTE FORA DO DOMICÍLIO
UFF	UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE
UNACON	UNIDADE DE ASSISTÊNCIA DE ALTA COMPLEXIDADE
UNIRIO	UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Distribuição proporcional dos dez tipos de câncer mais incidentes estimados para 2016 por sexo, exceto pele não melanoma.....	44
---	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Redes e cobertura das mulheres com câncer de mama.....	30
--	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Estimativa 2016 de casos novos de câncer, por Estado.....	43
---	----

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	14
CAPÍTULO I: OS CAMINHOS PERCORRIDOS PARA CONSTRUÇÃO TEÓRICO-METODOLÓGICA.....	18
1.1. SOBRE O OBJETO DE ESTUDO.....	18
1.2. PERCURSO METODOLÓGICO DA PESQUISA.....	32
1.2.1. Coleta de dados.....	32
1.2.2. Dimensões de análise dos direitos sociais.....	34
1.2.3. Pesquisa de Campo.....	35
CAPÍTULO II: CÂNCER DE MAMA E DIREITOS SOCIAIS DAS MULHERES COM NEOPLASIA MAMÁRIA NO BRASIL.....	40
2.1. REFLEXÕES SOBRE O CÂNCER DE MAMA FEMININO.....	41
2.1.1. Número de casos estimados para o Brasil 2016/2017.....	41
2.1.2. Atenção brasileira no cuidado do câncer de mama.....	45
2.2. OS DIREITOS SOCIAIS DAS MULHERES COM CÂNCER DE MAMA.....	55
2.2.1. Dimensão acessibilidade.....	57
2.2.2. Dimensão trabalho e renda.....	61
CAPÍTULO III: MULHERES COM CÂNCER DE MAMA: RELATOS DE USUÁRIAS ACOMPANHADAS NO UNACON/HUAP E NA ADAMA.....	65
3.1. BREVE APRESENTAÇÃO DAS INSTITUIÇÕES PESQUISADAS.....	65
3.1.1. Ambulatório de Oncologia do HUAP.....	65
3.1.2. Associação dos Amigos da Mama de Niterói – ADAMA.....	67
3.2. O PERFIL DAS MULHERES ENTREVISTADAS.....	68
3.3. FORMAS DE ACESSO E UTILIZAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE.....	77
3.4. REDE SOCIAL DE APOIO E GRUPOS SOCIAIS.....	95
3.5. POLÍTICAS PÚBLICAS E TRABALHO.....	103
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	111
REFERÊNCIAS.....	114
APÊNDICES.....	122
Apêndice A – Roteiro de Entrevistas Semiestruturado.....	123
Apêndice B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	126
ANEXOS.....	128
Anexo I – Aprovação da pesquisa pelo Comitê de Ética e Pesquisa.....	129
Anexo II – Folder direitos sociais das mulheres com CA de mama.....	130

INTRODUÇÃO

A presente dissertação de mestrado teve como tema central os mecanismos e estratégias de proteção social, voltados às mulheres com câncer de mama. Buscou-se analisar os caminhos percorridos e as estratégias desenvolvidas por essas mulheres para acessarem e darem sequência ao tratamento. O foco principal está nas redes de proteção social com que as mulheres contam nesse processo.

O interesse pelo tema surgiu a partir de minha inserção como assistente social residente do Núcleo de Atenção Oncológica do Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP), local onde participei de atividades diárias nos anos de 2013 a 2015. No cotidiano deste serviço, observaram-se demandas econômicas e sociais intrínsecas às condições de vida das mulheres com câncer de mama, o que contribuía para que as mesmas fossem o principal grupo acompanhado pelo Serviço Social do setor em número de atendimentos.

Diante deste elevado número de casos, se fizeram estratégias para atingir, qualitativamente, as mulheres com câncer de mama já no momento da definição do diagnóstico. Desse modo, a inserção do Serviço Social de forma efetiva e antecipada, a partir do ingresso da usuária na unidade de mastologia, fez parte de um projeto de intervenção realizado entre 2013 e 2015, que objetivou promover o acolhimento das mulheres no momento do recebimento do diagnóstico de câncer de mama e, paralelamente, socializar informações a respeito de seus direitos sociais. Aspectos que, na ausência desse trabalho, as mulheres só teriam acesso quando iniciassem o tratamento no ambulatório de oncologia, ou seja, cerca de, no mínimo, três a cinco meses após a obtenção de seu diagnóstico.

Neste período, notou-se que o processo de tratamento destas mulheres era fortemente afetado por sua condição de vida, ao mesmo tempo em que a neoplasia mamária implica em aspectos como afastamento do trabalho, diminuição e/ ou perda da renda, adesão ao tratamento, dentre outros, além de influir em sua autoestima e/ ou feminilidade. Entende-se que tais aspectos colocam a necessidade de proteção social dirigida às mulheres com câncer de mama, seja no âmbito de suas redes primárias quanto secundárias.

Conforme Castel (2005), as redes primárias consistem nas pessoas próximas, familiares, amigos, vizinhos, ambientes religiosos e comunidade que, no caso deste estudo, se organizam em prol de ofertar assistência e cuidado as mulheres com câncer de mama. Assim, supõe-se que quanto mais extensa a rede de suporte social, maior o reflexo na garantia desta assistência, junto a este segmento populacional.

Castel (2005) ainda refere que as redes secundárias tratam-se das ações estatais, neste caso, as ações relacionadas à garantia de políticas públicas de proteção social, como a política de saúde e demais políticas que garantam a integralidade do cuidado (Transporte, Trabalho, Previdência Social e Assistência Social, entre outras). Essas políticas representam a garantia dos direitos sociais destinados às mulheres com câncer de mama, que versam sobre a integralidade do seu cuidado, e previsões relacionadas à mobilidade, isenções fiscais e benefícios sociais. Entende-se que assim como a rede primária, os acessos (e não acessos) obtidos na rede secundária tendem a impactar na mulher com câncer de mama, inclusive em seu prognóstico de saúde.

Tal perspectiva se soma à concepção ampliada de saúde assegurada pela VIII Conferência Nacional de Saúde realizada em 1986. Esta mobilização alcançou a saúde como previsão legal por meio do artigo 196 da Constituição Federal de 1988 (CF/1988) e foi regulamentada através das legislações Nº 8.080/1990 e Nº 8.142/1990, que asseguram o Sistema Único de Saúde (SUS). Assim, a saúde torna-se resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso aos serviços de saúde. (Brasil, 1986: 4)

A partir de sua regulamentação, a saúde alcançou patamar de política pública, sendo um direito fundamental do ser humano, e responsabilidade do Estado à provisão de tais condições. Além disso, a legislação assegura acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Com relação, especificamente, à assistência e ao cuidado para as pessoas com câncer, merece destaque, inicialmente, a implantação da Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO), através da Portaria Nº 2.439/2005. Posteriormente, a PNAO foi substituída pela Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer, articulando-se à Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS, por

meio da Portaria nº 874/2013, que prevê o desenvolvimento de estratégias e diretrizes que incidam no cuidado das pessoas com câncer, buscando a detecção precoce, maiores chances de cura e, conseqüentemente, diminuição no número de óbitos. Nesse ínterim, a Lei Nº 12.732/12 regulamentou o prazo de acesso ao tratamento oncológico, e determina o limite de 60 dias para as pessoas que tenham diagnóstico definitivo de câncer iniciem o respectivo tratamento (cirurgia, quimioterapia, radioterapia, medicamentos)¹.

Apesar de tais previsões legais, observa-se um relativo descompasso no cotidiano dos serviços que, por vezes, são acessados de forma desigual por diferentes indivíduos que deles necessitam. Não obstante, pontua-se que cada itinerário em saúde pode ser composto de elementos que favoreçam ou prejudiquem o acesso ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama, sobretudo, pela trajetória individual possibilitar o acesso aos serviços de saúde, assim como as questões subjetivas de como lidar com a doença. (SKABA, 2003).

Desse modo, salientam-se as disparidades nas taxas de incidência e mortalidade por cânceres. Estes indicadores refletem a continuidade da desigualdade no acesso aos cuidados de saúde e a medidas preventivas. Segundo Meira (2013), as taxas de mortalidade diferenciadas nos centros urbanos e no interior do país refletem o menor alcance das medidas de prevenção, diagnóstico e tratamento no interior. A diversidade territorial brasileira ainda persiste como um desafio, pois a acessibilidade aos serviços previstos pela CF/1988 e leis posteriores ainda é restrita às regiões mais desenvolvidas e, dentro dessas, as áreas mais privilegiadas. Com isso, o acesso desigual se traduz pelas condições diferenciadas dos grupos sociais.

Esse conjunto de preocupações orientou a proposição de uma pesquisa de caráter qualitativo, em que se busca examinar as estratégias, mecanismos e principais dificuldades experimentadas por mulheres com câncer de mama no transcorrer da prevenção, diagnóstico e tratamento da doença. Buscou-se conhecer, por meio da

¹ A legislação define que a partir do estabelecimento do diagnóstico da neoplasia e registro da doença em prontuário, a obrigatoriedade para o acesso ao tratamento medicamentoso, quimioterápico, radioterápico ou cirúrgico, no prazo de até 60 dias. O problema consiste na etapa anterior ao diagnóstico, pois a lei não compreende o prazo de realização de exames necessários para confirmação do diagnóstico, como por exemplo, a biópsia.

perspectiva dessas mulheres, suas experiências em relação ao acesso e suporte social para enfrentamento do diagnóstico e tratamento. Vale ressaltar as diferentes questões que podem ter aspectos individuais e também comuns, uma vez que estas mulheres vivenciam a experiência de ter a mesma doença.

O estudo envolveu a realização de entrevistas com dez mulheres com câncer de mama, acompanhadas em duas instituições diferentes: o ambulatório de oncologia do HUAP e a Associação dos Amigos da Mama (ADAMA), ambas as referências no acompanhamento de mulheres com câncer de mama no município de Niterói, Rio de Janeiro.

Para fins de exposição dos resultados e análises, essa dissertação encontra-se sistematizada em três capítulos, além desta introdução e das considerações finais.

O capítulo primeiro, intitulado “**Os caminhos percorridos para construção teórico-metodológica**” apresenta a problematização do objeto e o desenho do estudo. Assim, expõe as questões norteadoras, os objetivos e o percurso metodológico utilizado na construção da pesquisa que sustenta a dissertação.

O segundo capítulo, com o título “**Câncer de mama e direitos sociais das mulheres com neoplasia mamária no Brasil**”, discute a atenção no cuidado do câncer, a partir de aspectos inerentes à realidade brasileira. O intuito consistiu em fomentar a discussão acerca da interlocução entre as políticas de proteção social e o câncer de mama, tendo em vista o itinerário de cuidado em saúde das mulheres com esse tipo de neoplasia. Com isso, buscou-se apresentar um mapeamento sobre as políticas públicas dirigidas a esse segmento populacional, com base em pesquisa documental.

O terceiro capítulo “**Mulheres com câncer de mama: relatos de usuárias acompanhadas no UNACON/HUAP e na ADAMA**” destinou-se a apresentar os resultados da pesquisa de campo realizada com as mulheres com câncer de mama vinculadas ao HUAP e à ADAMA. Inicialmente, delimitou-se o perfil das mulheres entrevistadas, incluindo análises comparadas entre os grupos distintos. Posteriormente, analisaram-se mecanismos que transversalizam questões inerentes a esse público, tais como: formas de acesso e utilização dos serviços de saúde, redes de apoio e grupos sociais, trabalho e políticas públicas.

CAPÍTULO I

OS CAMINHOS PERCORRIDOS PARA CONSTRUÇÃO TEÓRICO- METODOLÓGICA

*“Ninguém é igual a ninguém.
Todo ser humano é um estranho ímpar”.*
(Carlos Drummond de Andrade)

Este primeiro capítulo se destinou a apresentar os caminhos percorridos pela pesquisadora na definição do tema de estudo, identificando os objetivos e as principais questões que nortearam a pesquisa. Discuti alguns conceitos-chaves que orientaram o estudo, bem como abordou o percurso metodológico, ressaltando os procedimentos e instrumentos de coleta dos dados, bem como os eixos e dimensões de análise privilegiados no estudo.

1.1. SOBRE O OBJETO DE ESTUDO

O câncer é definido pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) como um conjunto de mais de cem doenças que têm em comum o crescimento desordenado de células, que invadem tecidos e órgãos, dividindo-se rapidamente, tendendo a ser muito agressivas e incontroláveis. Diferente de outras patologias, o câncer não possui um único fator que pode ser identificado como responsável pela sua incidência. Especificamente no caso do câncer de mama, seu surgimento associa-se a causas multifatoriais, sendo possível apontar alguns fatores relacionados à idade, endócrinos e/ou história reprodutiva, comportamentais e/ou ambientais e genéticos e/ou hereditários. (INCA, 2015).

Segundo estimativas do próprio Instituto, no Brasil, o câncer de mama é o mais comum entre as mulheres a partir dos 50 anos de idade, mas paulatinamente vem aumentando o número de casos a partir dos 35 anos. Estudos revelam que esse tipo de câncer corresponde a 25% dos casos novos a cada ano, apresentando-se como a maior causa de mortes no mundo entre as mulheres (INCA, 2015). Dados obtidos junto ao

Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) indicam que, em 2013, foram registrados 14.206 óbitos de mulheres com câncer de mama no Brasil.

Diferente de alguns tipos de câncer, a neoplasia de mama não é passível de prevenção primária² (por ser associada a aspectos biológicos do corpo). Por isso, ressalta-se que a detecção precoce é fundamental para o prognóstico³ da doença, pois permite a prevenção secundária⁴, na medida em que possibilita identificar os estágios iniciais do câncer, indicando impacto nas intervenções e no prognóstico que resultariam em menor morbidade. Por tais elementos, ratifica-se a importância do rastreamento e do diagnóstico precoce, uma vez que a localização deste tumor (mama) favorece maiores chances de cura. (FACINA, 2016).

Consoante à referida autora, o rastreamento corresponde à localização de câncer em indivíduos assintomáticos, considerado primordial na fase inicial da doença. Já a detecção precoce emerge da possibilidade de diagnóstico partindo de sintomas e queixas dos indivíduos. Ademais, destaca-se que tanto o rastreamento como a detecção precoce tem influência nos recursos terapêuticos, corroborando em tratamentos menos mutiladores e na maior probabilidade de cura da doença.

Compreende-se que o diagnóstico precoce favorece a um bom prognóstico, mas percebe-se que, na experiência brasileira, as taxas de mortalidade por câncer de mama continuam elevadas. Podemos apontar que a doença permanece sendo diagnosticada tardiamente, provocando estágios avançados no início do tratamento e, conseqüentemente, menor chance de cura.

² “As ações de prevenção primária objetivam diminuir a incidência de uma doença numa população, reduzindo o risco de surgimento de casos novos, ao prevenir a exposição aos fatores que levam ao seu desenvolvimento, interromper seus efeitos ou alterar as respostas do hospedeiro a essa exposição, impedindo que ocorra seu início biológico. Alguns exemplos dessas estratégias podem ser encontrados em programas que promovem práticas sexuais seguras, ajudam pessoas a deixar de fumar e realizam vacinação em massa, respectivamente.” (THULER, 2003: 228).

³ O prognóstico diz respeito ao provável desenvolvimento da doença. Uma espécie de avaliação futura, baseado no diagnóstico e evolução da doença.

⁴ “A prevenção secundária tem por finalidade alterar o curso da doença, uma vez que seu início biológico já aconteceu, por meio de intervenções que permitam sua detecção precoce e seu tratamento oportuno. Para isso, deve haver clara evidência de que a doença em questão possa ser identificada em uma fase precoce, quando ainda não está clinicamente aparente, e que permita uma abordagem terapêutica eficaz, alterando seu curso ou minimizando os riscos associados com a terapêutica clínica.” (THULER, 2003: 232).

Durante a experiência da Residência Multiprofissional no ambulatório de mastologia do HUAP, verificou-se que as mulheres atendidas, mesmo com acesso garantido a uma unidade de alta complexidade, têm em sua trajetória, uma longa espera entre os procedimentos necessários. A demora aos diversos atendimentos, reflexo também da grande demanda, inerente às diversas dificuldades na realização dos exames para o estadiamento⁵ e controle do tumor. No tratamento propriamente dito, que se efetiva nas intervenções cirúrgicas, quimioterapias e radioterapias, também esbarram com impedimentos para a prontidão do atendimento.

Nesse contexto, merecem destaque os determinantes sociais do processo saúde doença em meio ao diagnóstico desse tipo de neoplasia. A maior parte dos estudos sobre a temática indica que não há correlação direta entre a incidência da doença e aspectos sociais, como ocorre em outros casos de câncer (de colo de útero, por exemplo). Ainda assim, como observado no cotidiano do serviço do HUAP, a condição social pode favorecer tanto um maior cuidado com o corpo quanto o acesso aos serviços de saúde, promovendo a detecção precoce da doença, com repercussão em seu prognóstico.

Minha inserção no projeto de intervenção realizado pelo Serviço Social do ambulatório de oncologia/mastologia do HUAP,⁶ possibilitou a criação de vínculos com essas usuárias, permitindo conhecer, ainda que de forma não sistematizada, as dificuldades enfrentadas pelas mesmas. Observaram-se mulheres com câncer de mama que enfrentavam realidades sociais distintas, que impactavam de diferentes maneiras na adesão e continuidade do seu tratamento. Além disso, percebia que a família era a principal fonte de apoio social para essas mulheres, o que acarretava, muitas vezes, em

⁵ Em linhas gerais, o estadiamento trata-se da determinação da extensão do câncer no corpo, ou onde ele está localizado. Pode ser entendido também como identificação do avanço da doença, a fim de elaborar possibilidades terapêuticas e definição sobre o prognóstico de saúde.

⁶ A parceria fomentada entre o Ambulatório de Mastologia e o Serviço Social da Oncologia do HUAP, firmou como acordo o atendimento pelo nosso serviço a todas as usuárias com diagnóstico fechado para câncer de mama. Isto é, oportunizar o acesso às orientações da(o) assistente social, já na entrada do usuário ao hospital, facilitando-se encaminhamentos específicos acerca dos direitos sociais de forma antecipada. Assim como, possibilitando o entendimento da realidade social e o apoio aos quais as usuárias encontram-se inseridos, permitindo a problematização sobre a doença, através da inclusão dos mesmos em grupos de troca junto a usuários que vivenciam o mesmo processo de adoecimento. A iniciativa de desenvolver tal projeto trata-se de uma estratégia, com foco na atenção oncológica, que parte do entendimento que os serviços de assistência devem priorizar a prevenção e controle da doença. O projeto oportunizou o entendimento da situação da vida da usuária com câncer de mama, sua inserção familiar dentro de um determinado contexto social, possibilitando à equipe do Serviço Social um maior conhecimento das necessidades individuais e coletivas, no processo de saúde-doença destas pessoas.

sobrecarga de atividades e recursos para as famílias, com repercussões no próprio tratamento. Dentre as diversas dificuldades, chamaram a atenção aquelas relacionadas ao acesso aos serviços de saúde para o rastreamento e/ou detecção precoce da doença, à rede de primária de apoio durante o processo de tratamento e à garantia de proteção social no que diz respeito à renda, direitos trabalhistas, benefícios e serviços socioassistenciais.

No tocante ao acesso aos serviços de saúde, muitas mulheres chegavam ao HUAP já em estadiamento avançado do câncer de mama⁷, decorrente, principalmente, da não realização de acompanhamento pela Atenção Primária à Saúde, inclusive no exame clínico durante consulta ginecológica. Outra dificuldade relatada por elas era a demora em realização de ultrassom, mamografia e biópsia, quando indicados.

No que diz respeito aos mecanismos de proteção social, boa parte das mulheres acompanhadas pelo Serviço Social encontrava-se em uma situação de não inclusão nas políticas previdenciárias e/ ou assistenciais. Isso porque as mulheres seguradas da Previdência Social tinham, na maior parte das vezes, seu pedido de auxílio doença negado pela Perícia Médica do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Já aquelas mulheres não seguradas não se enquadravam nos critérios de elegibilidade das políticas socioassistenciais, como o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e o Programa Bolsa Família (PBF).

Além disso, a participação no projeto possibilitou-me a observação de diversas problemáticas enfrentadas pelas mulheres com câncer de mama, que subsidiaram a elaboração do problema de estudo deste trabalho. Abaixo, identificam-se tais aspectos:

Mulheres com estadiamento avançado: Destaca-se a dificuldade no acesso a medidas de cuidado com a saúde, incluindo o rastreamento/detecção precoce e controle do câncer de mama, o que corrobora com diagnóstico com estágio avançado e impacto na sobrevivência das usuárias. As mulheres identificavam a demora na marcação de consulta

⁷ No câncer de mama, a detecção precoce e o início oportuno do tratamento são fundamentais para o bom prognóstico e aumento das chances de cura. Todavia, a realidade brasileira vem apresentando elevados índices de mortalidade pela doença, sobretudo, por ser diagnosticada em estágio avançado. Esses os aspectos serão aprofundados no decorrer do capítulo 2.

na Unidade Básica de Saúde, referindo também demora no agendamento de mastologista e realização dos exames complementares, como por exemplo, a mamografia, ultrassom e a biópsia. Inclusive, as mesmas mencionavam o agravamento da questão de saúde, não somente do tumor em si, mas adoecimento advindo da expectativa e demora do acompanhamento acentuado pelos estigmas associados a esta doença.

Não adesão ao tratamento: A ausência e/ou dificuldade no acesso dos direitos sociais influenciam diretamente na continuidade de seu cuidado. Principalmente, pela adesão ao tratamento associar-se ao alcance de demais políticas públicas, uma vez que quando a mulher enfrenta os obstáculos no acesso das políticas previdenciárias, assistenciais e de acessibilidade, por consequência, não alcança seu cuidado integral. Na execução do projeto, percebia que tais elementos acarretavam a frequência incerta ao serviço de oncologia do HUAP.

Relação com mundo do trabalho: Muitas das mulheres acompanhadas relatavam perda do emprego na busca por tratamento de saúde, referiam pernoitar em filas em busca de atendimento médico, o que implicava na continuidade do trabalho. Quando seguradas da Previdência Social, encaminhávamos aos benefícios previdenciários (exemplos: isenção de carência para auxílio doença, auxílio doença, aposentadoria por invalidez; aprofundaremos tais aspectos no capítulo segundo desta dissertação).

Mas também referiam vínculo precário de trabalho, em sua maioria sem cobertura previdenciária que, por vezes, direcionava a requisição de benefícios assistenciais (exemplos: BPC, PBF e inserção em equipamentos sociais, como o Centro de Referência em Assistência Social – CRAS). Contudo, os critérios de elegibilidade de acesso a tais benefícios são focalizados, e por vezes essas mulheres não os atendiam, sendo necessário recorrer à Justiça Federal, nesse âmbito destaca-se que o tempo dispensado provocava impactos no cuidado com a saúde. Ainda assim, orientávamos quanto ao andamento diferenciado de seu processo judicial e administrativo, tendo em

vista seu diagnóstico de neoplasia mamária, conforme as legislações Lei N° 9.8784/1999 e Lei N° 13.105/2015.

No caso das contribuintes da Previdência Social, apesar da realização de cirurgias mutiladoras, as mulheres tinham dificuldade de acessar os serviços previdenciários, pois não eram consideradas inaptas pela perícia médica do INSS, que as direcionava a retornar as atividades laborais. Algumas insistiam junto ao INSS pedindo recurso e/ou recorriam da decisão junto à Justiça Federal. As mulheres que não podiam permanecer sem recebimento de seu salário (chefes de família principalmente), retornavam ao trabalho, ainda que com ausência de condições físicas para tal. Havia também as que tinham problema com a contribuição do INSS de seu empregador, que além de doentes, precisavam recorrer à Justiça do Trabalho para solicitar/acompanhar situações adversas (exemplo: ausência de contribuição do INSS, apesar da carteira de trabalho assinada e do desconto no salário).

Sob esse aspecto, considera-se que o câncer de mama modifica a vida laboral das mulheres, sobretudo pela ausência de condições físicas para realizar atividades, outrora alcançadas com facilidade. O que se observava eram mulheres inseridas em diferentes espaços ocupacionais, tais como: empregadas domésticas, diaristas, vendedoras, cabeleireiras, manicures. Conseqüentemente, a retirada da(s) mama(s), na maioria das vezes, tem impacto na continuidade do desempenho de tais funções, entre outras.

Muitas mulheres contavam com assistência da família para suprir necessidades:

Considerando as dificuldades de acessar as políticas públicas (previdenciária, assistencial e de acessibilidade), muitas das mulheres apoiavam-se em sua rede primária, sobretudo durante o período de hospitalização e com grau de estadiamento avançado. O apoio de uma rede de primária extensa facilitava a ajuda recebida. Mas também observei mulheres que tinham um suporte menor, por vezes não conseguiam acessar os direitos sociais previstos, com impacto significativo na sobrevida. Havia ainda cônjuges/ companheiros que se afastavam das mulheres no decorrer do tratamento, que influíam e comprometiam o desenvolvimento deste.

Com base nas problemáticas expostas, identificou-se um conjunto de inquietações que igualmente subsidiaram a elaboração desta dissertação. Como se deu a detecção do câncer de mama? Quanto tempo demorou a realização da biópsia e confirmação diagnóstica? O que explica o início tardio do tratamento? Com quais mecanismos de proteção social essas mulheres contam durante o tratamento? Quais políticas públicas são dirigidas a essas mulheres? Como se dá o acesso às mesmas? Com quais redes de apoio que essas mulheres contam? Que estratégias são tecidas por essas redes para contribuir no tratamento e prognóstico da doença? Como as redes de apoio se articulam às políticas públicas para garantia de proteção social às mulheres com câncer de mama?

Nesse sentido, as problemáticas das mulheres com câncer de mama e respectivas inquietações quanto a estas, nos levaram a traçar os seguintes objetivos para desenvolvimento desta pesquisa:

Objetivo geral: Analisar as estratégias e mecanismos de proteção social desenvolvidos pelas mulheres com câncer de mama no processo de tratamento.

Objetivos específicos: I) Identificar as estratégias e mecanismos utilizados pelas mulheres para acessar os serviços de saúde, no que tange à prevenção e ao tratamento do câncer de mama; II) Conhecer as principais redes primárias e secundárias de apoio às mulheres com câncer de mama; III) Mapear as redes de políticas de trabalho, previdência e assistência social existentes e como as mesmas interferem na adesão ao tratamento e/ou prognóstico da doença; IV) Investigar como as redes primária e secundária se entrelaçam para garantir o acesso integral aos serviços.

Diante desse quadro, nossa hipótese de estudo é a de que as mulheres com câncer de mama enfrentam barreiras para acessar as políticas públicas de proteção social e, nessa direção, a denominada rede primária (família, amigos, vizinhança e redes de apoio social) continua como principal fonte de proteção para essas mulheres. Todavia, a capacidade protetiva dessa rede se mostra bastante limitada se não se faz acompanhar do acesso a políticas sociais mais abrangentes.

A partir de então, a proposta de estudo busca acompanhar e analisar o percurso das mulheres com câncer de mama para acessar as redes de proteção social. Nessa

direção, torna-se relevante abordar os conceitos: cuidado, proteção social (redes primária e secundária) que subsidiaram este estudo.

O conceito *cuidado* trata-se de uma palavra polissêmica. Para este estudo, delimita-se seu sentido associado ao cuidado integral em saúde. Em nosso estudo, pautamo-nos no sentido delineado por Pinheiro (s/ano, s/p.):

O ‘cuidado’ consiste em um modo de agir que é produzido como ‘experiência de um modo de vida específico e delineado’ por aspectos políticos, sociais, culturais e históricos, que se traduzem em ‘práticas’ de ‘espaço’ e na ‘ação’ de ‘cidadãos’ sobre os ‘outros’ em uma dada sociedade. (ibidem).

Outra definição que consubstancia nossa análise pauta-se em Souza e Bernardino (2015), que compreende o indivíduo como ser humano integral, sendo propício a situações adversas de vida e trabalho que, inclusive, podem favorecer o adoecimento, por isso requer atenção e múltiplos cuidados.

Reconhece-se que a prática do cuidado modificou-se ao longo da sociedade e suas mutações, e compreende-se o entendimento deste conceito como um processo de troca e interação do indivíduo cuidado e da pessoa que cuida, pois consoante a Guedes e Castro (2009), o cuidado deve ser transmitido para além do conhecimento científico, sobretudo, pautado na construção de autonomia do indivíduo, respeitando a pluralidade e singularidade do viver a vida.

Guedes e Castro (2009) citam Franco e Magalhães Jr. (2005) e ressaltam a importância do acolhimento e vínculo com os sujeitos, delimitando o entendimento de ambas acerca do conceito de cuidado como “uma complexa trama de atos, procedimentos, fluxos, rotinas e saberes, num processo dialético de complementação, mas também de disputa”. (ibidem, p. 05) As autoras afirmam a importância de o indivíduo ser sujeito do seu próprio processo de saúde-doença, a partir da perspectiva do autocuidado.

No Brasil, em 2006, o Governo Federal publicou o Pacto pela Saúde (Portaria GM N° 399), que inclui Diretrizes e Recomendações para o Cuidado Integral de Doenças Crônicas Não-Transmissíveis (DCNT) e reconhecem a “mudança da relação

profissional/usuário e sua rede social através de parâmetros técnicos, éticos, humanitários e de solidariedade, reconhecendo o usuário como sujeito e participante ativo no processo de produção da saúde”. O propósito foi fortalecer as ações de cuidado integral aos pacientes DCNT, bem como subsidiar gestão e trabalhadores do SUS para desenvolvimento de estratégias de cuidado integral para os mesmos. Além disso, o Pacto pela Saúde busca impactar no quadro de morbimortalidade, sobretudo na promoção da saúde, e no controle do câncer de colo uterino e de mama.

Aqui, ressalta-se a utilização do conceito de cuidado em saúde, no que tange à inserção das mulheres com câncer de mama em determinado contexto social que tende a diferenciar os tipos de cuidado e/ou autocuidado desenvolvido pelas mesmas. Um deles seria em relação à própria saúde, que pode ser favorecida e/ou determinada pelo grau de instrução de cada mulher.

Nessa perspectiva, este estudo buscou integrar a discussão das mulheres com câncer de mama junto à *proteção social* concebida como “ação coletiva de proteger indivíduos contra os riscos inerentes à vida humana e/ou assistir necessidades geradas em diferentes momentos históricos e relacionadas com múltiplas situações de dependência”. (VIANA e LEVCOVITZ, 2005:17)

Conforme uma tendência verificada em escala mundial, a proteção social brasileira teve sua trajetória histórica fortemente influenciada pela desigualdade social advinda da expansão do capitalismo industrial e por crescentes lutas dos trabalhadores nos séculos XIX e XX. A realidade brasileira é permeada de contradições sociais e econômicas tendo forte impacto na condução e execução das políticas sociais. (BEHRING & BOSCHETTI, 2008)

Segundo Jaccoud (2009), no final do século XIX, o surgimento do sistema de proteção social brasileiro foi baseado na constatação da vulnerabilidade social e insegurança social. Contudo, tem se adensado nas últimas décadas, principalmente no campo das ciências sociais, percebe-se que se aprofundou desde os anos de 1980. Nessa perspectiva, a proteção social trata-se de um conjunto de iniciativas públicas a fim de prover os benefícios e serviços sociais, buscando enfrentar situações de risco social. A instituição desta possibilitou a minimização da insegurança social, bem como da vulnerabilidade do trabalhador.

A proteção social brasileira se desenvolveu tendo por base o seguro social e excluindo, durante décadas, os grupos sociais não participantes do mercado de trabalho formal. Sua cobertura limitada e seu lento processo de expansão fizeram com que o reconhecimento da existência de um sistema de proteção social no Brasil não fosse consensual entre os estudiosos do tema. O debate sobre a existência ou não de sistema de proteção social ou de um Estado de Bem Estar no país foi decisivo nos anos 80. (JACCOUD, 2009)

A partir das determinações constitucionais previstas na Constituição Federal de 1988, a proteção social brasileira sofreu alterações significativas. Por meio da referida constituição garantimos alargamento dos direitos sociais, bem como a delimitação da responsabilização do Estado. Apesar de constatarmos tais avanços, a década subsequente apresentou limitações evidentes, sobrepujadas pelo avanço do neoliberalismo. Já no caso da década de 2000, esta foi marcada por uma gama mais ampla para as políticas sociais, apesar de outros percalços. Com isso, constata-se que apesar de todos os avanços obtidos em relação à proteção social brasileira, ainda permeiam relevantes desafios à implementação de tais garantias. (JACCOUD, 2009)

A expansão das políticas de proteção social não se limitou, contudo, à regulamentação das determinações constitucionais. A partir dos anos 90 e especialmente nos anos 2000, o Estado brasileiro passou a operar com uma gama progressivamente mais ampla de políticas sociais, respondendo a problemas sociais que se impuseram à agenda pública. É o caso, atualmente, da política de segurança alimentar e nutricional e de um conjunto de programas como o Programa de Erradicação do Trabalho Infantil – Peti ou o Programa Bolsa Família que atendem amplos segmentos da população, com efetivos impactos sobre a situação de pobreza e de desproteção social. (JACCOUD, 2009)

Por esse ângulo, Góis (1993) elucida que a proteção social consiste em um conceito que abrange as ações humanas voltadas à ajuda e mútua ajuda

inclui tanto os investimentos do Estado, do Patronato, das ações filantrópicas e mais modernamente das Organizações Não-Governamentais, na área social, como também os atos gerados na esfera das relações sociais primárias, na esfera comunitária, em particular as de ordem familiar. (GÓIS, 1993: 6)

Castel (2005), por sua vez, apresenta seus conceitos sobre sistemas de proteção social, utilizando-se da noção de Alan Caillé. O autor identifica a proteção social composta por sociabilidade *primária* e *secundária*.

A *proteção primária* é definida como um “sistema de regras que ligam diretamente os membros de um grupo a partir de seu pertencimento familiar, da vizinhança etc. que tecem redes de interdependência sem a mediação de instituições específicas” (ibidem, 2005: 48). Em outras palavras, a inserção do indivíduo e sua sociabilidade com a rede primária, composta por pessoas próximas, tais como a interação dos indivíduos junto à família, amigos, vizinhos, comunidade, constituindo uma rede de apoio.

Nesse sentido, segundo Marques (2009: 471), “as literaturas sociológicas e de estudos urbanos recentes têm destacado crescentemente a importância das redes sociais para a sociabilidade urbana e para as condições de vida dos indivíduos”. O autor afirma a importância da rede na mediação do acesso dos indivíduos a estruturas e oportunidades, pois acredita na relevância destas junto as representações nas relações de determinadas situações sociais.

Por isso reconhece-se o apoio das redes sociais construídas, pois “influenciam os auxílios disponíveis e podem impactar sobremaneira as condições de vida” (MARQUES, 2009, s/p). Ademais, as redes de indivíduos pobres representam a reprodução da pobreza e da desigualdade, evidenciando uma “faceta relacional da estrutura social” (ibidem, 2009, s/p).

No que tange o câncer de mama e as redes primárias, identifica-se a contribuição significativa dessa rede de apoio no processo do adoecimento. Conforme Andrade e Vaitsman (2002), a existência dessa rede “aumenta a vontade de viver e a autoestima do paciente, o que contribui com o sucesso do tratamento” (p. 928). Para essas autoras, a ajuda mútua pode potencializar a rede social, indicando aspectos positivos nas relações sociais, além de possibilitar reconstrução de novos laços e redes sociais.

Em se tratando da *proteção secundária* evidenciada por Castel (2005), definida como: “sistemas relacionais deslocados, (...) montagens cada vez mais complexas que dão origem a estruturas de atendimento assistencial cada vez mais sofisticada.” (p. 57),

entende-se que a origem de estruturas de atendimentos mais sofisticados institucionaliza a proteção social.

As proteções sociais foram inseridas nas falhas da sociabilidade primária (...) e nas lacunas da proteção próxima. Respondiam aos riscos existentes para um indivíduo numa sociedade em que o desenvolvimento da industrialização e da urbanização fragilizava as solidariedades de proximidade. Os poderes públicos recriam proteção e vínculo, mas com um registro completamente distinto daquele do pertencimento a comunidades concretas. Estabelecendo regulações gerais e fundando direitos objetivos, o Estado social também aprofunda ainda à distância em relação aos grupos de pertencimento que, em último caso, não têm mais razão de ser para garantir proteções. (CASTEL, 2005: 508).

Logo, a sociabilização ocorre quando o sujeito entra em contato com os diferentes setores e instituições da sociedade, a chamada rede secundária. (MESQUITA, 2012) A proteção secundária emerge na medida em que as sociedades se tornam mais complexas. Baseado nos aspectos demonstrados por Castel (2005), Mesquita (2012) aponta que, na sociedade capitalista, as famílias tornam-se núcleo central da proteção social, pois “a família vista como importante agente de promoção da proteção e do bem estar social”. (MESQUITA, 2012: 30) Simultaneamente, ocorre a responsabilização do indivíduo pelas situações vivenciadas, com incentivo à liberdade e igualdade que são condições explanadas pelo próprio sistema capitalista.

De acordo com Pereira (2009), também utilizando perspectivas de Castel (2005), a proteção social se dá de maneira primária, no momento em que as pessoas são protegidas pelas suas famílias, igreja, uma proteção mais próxima. E de maneira secundária, as pessoas passam a ser responsabilidade do Estado. Assim como Mesquita (2012), a autora Pereira (2009) refere que, na atualidade, e existe um retorno à proteção primária com incentivo do Estado à responsabilização da família. Além disso, percebe-se a responsabilização familiar de problemas sociais que podem ser resolvidos na esfera pública.

Contudo, ressalta-se que uma proteção não exclui a outra. Assim, “a proteção social institucionalizada caminha lado a lado com a proteção social primária (familiar, comunitária), como mecanismos de proteção social.” (MESQUITA, 2012: 30).

Nesse sentido, considerando as lacunas da proteção social estatal, as redes de apoio tornam-se primordial no cuidado da pessoa com câncer. Diante disso, essa pesquisa partiu do pressuposto de que as redes de proteção primária e secundária são complementares, sobretudo no que diz respeito à proteção integral a mulheres com câncer de mama. Entende-se que quanto mais abrangente for à proteção primária e secundária das mulheres, maior será o impacto no suporte no decorrer da doença, seja na detecção precoce que influencia diretamente no prognóstico ou no cuidado da mulher, posterior à definição do diagnóstico do câncer, inclusive na adesão ao tratamento.

Estruturamos uma matriz de análise que buscou identificar as condições das mulheres com câncer de mama de acordo com a cobertura ou não dessas redes (primária e secundária), entendendo que essa categorização permite identificar diferentes trajetórias, demandas e necessidades das mulheres.

Quadro 1 – Redes e cobertura das mulheres com câncer de mama

Proteção secundária	Proteção Primária	
	Sem	Com
Sem	Desprotegida	Vulnerável
Com	Frágil	Coberta

Fonte: Elaboração própria (2015)

Como é possível observar, a possibilidade de ter acesso à rede primária e secundária condiciona a cobertura/proteção à mulher com câncer de mama, consequentemente, pode trazer impacto positivo no prognóstico da doença. Contudo, se invertemos a análise, indicamos que a mulher sem acesso as redes (primária e

secundária) tende a vulnerabilidade e fragilidade, com significativa interferência na evolução da doença.

No que tange a não ter acesso às redes primária e secundária, as mulheres com câncer de mama tornam-se **desprotegidas**, considerando o conjunto de dificuldades que perpassam seu cuidado, impactando no prognóstico da doença. Segundo Jaccoud (2009), na área da saúde, o debate sobre desproteção se concentra, sobretudo, a efetividade do sistema. A autora refere ainda que a desproteção pode surgir de rupturas e ausência de cuidados. Logo, a falta de acesso e suporte pode proporcionar diagnóstico da neoplasia em estadiamento avançado, que tem influência direta na sobrevida.

No que se refere ao acesso à rede primária e não acesso a secundária, evidenciamos a **vulnerabilidade** das mulheres com câncer de mama. Para tanto, nos utilizamos do sentido de vulnerabilidade elucidado por Castel (2005), que se trata de uma espécie de exposição do indivíduo à ocorrência de riscos, pois os indivíduos estão fora de um padrão de proteção social. Considerando a magnitude do câncer, se faz necessário acompanhar medidas para seu cuidado além de questões relacionadas à saúde⁸. Em seguida, a ausência de tais medidas propiciará em exposição (e consequente vulnerabilidade) das mulheres e impactos na evolução da doença.

Quando a mulher com neoplasia mamária tem acesso à rede secundária, mas não tem a primária, indicamos a possibilidade de **fragilidade**. Segundo Sposati (2009), o risco é inerente aos padrões de convivência familiar, comunitária e social. Em meio a este “os fenômenos de isolamento, desagregação, desfiliação, ausência de pertencimento, discriminação, apartação, exclusão são todos provocadores de sequelas e danos ou de privações e fragilidades.” (ibidem, 2009: 30) Por isso, cabe advertir que a escolha deste conceito compreende a importância da rede primária também no processo terapêutico, a inexistência deste pode provocar falta de amparo e instabilidade emocional e consequentes alterações no seu prognóstico.

Considerando a **cobertura** das redes (primária e secundária) evidencia-se a probabilidade de seu impacto no bom prognóstico do câncer. De mais a mais, Mesquita (2012) nos revela que a proteção “apresenta um caráter de preservação da vida e dos

⁸ Refiro-me ao aparato institucional, os acessos de políticas públicas de saúde, trabalho/renda, ou serviços socioassistenciais. Aspectos que serão apresentados na segunda parte deste trabalho.

mecanismos que lhes dão sentido.” (p. 31) No mesmo ângulo, para Sposati (2009), a proteção/cobertura acarreta prevenção e cuidado, que supõe a redução das fragilidades aos riscos. A autora revela que os riscos sociais são inerentes ao cotidiano, porém coexistem de maior ou menor exposição.

Com a Constituição Federal de 1988 e a introdução da noção de Seguridade Social, ganha força a ideia de proteção integral como direito universal e dever do Estado. Políticas sociais ganham expressão a partir desse momento em direção à garantia e ampliação da cidadania. No entanto, os ganhos constitucionais têm enfrentado uma série de obstáculos para se materializarem ao longo das últimas décadas, apesar de alguns avanços conquistados.

Nessa perspectiva, considerando o legado da proteção social brasileira, entende-se que a rede de apoio social primária é a que tem se constituído em fonte principal de proteção, pois, como apresentado acima, se retoma a família como núcleo central (PEREIRA, 2009), por vezes, responsabilizando-se por promoção da proteção e do bem estar social. (MESQUITA 2012).

Ressalta-se que a ausência de políticas sociais mais abrangentes (direcionadas à rede primária) tem impacto no amparo assistencial fornecido, por vezes, fragilizando o cuidado das mulheres com câncer de mama. Por exemplo, o Código de Leis Trabalhistas (CLT) não prevê afastamento do trabalho, tão pouco utilização de atestado médico para acompanhar familiares em tratamento de saúde, exceto se filho de até 06 anos que poderá ter um atestado no ano. Entretanto, considerando as diferentes etapas do tratamento de câncer, o acompanhante (que compõe rede primária) torna-se primordial no auxílio da mulher em tratamento, sobretudo por decorrências dos procedimentos de complexidade terapêutica, como por exemplo, radioterapia e quimioterapia.

1.2. PERCURSO METODOLÓGICO DA PESQUISA

1.2.1. Coleta de dados

A pesquisa proposta nesse estudo foi de caráter qualitativo, à medida que buscou examinar os significados construídos pelas mulheres com câncer de mama em relação à

trajetória de acesso aos serviços de saúde e ao tratamento da doença. Segundo Minayo (2001:22), a pesquisa qualitativa “trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes”. Com isso, busca-se explicitar alguns porquês, considerando diferentes vivências e pontos de vista das mulheres em relação ao adoecimento e os seus direitos. Entende-se que apesar das mulheres serem acompanhadas nas respectivas instituições pesquisadas e terem o mesmo diagnóstico, elas podem experimentar o processo de adoecimento de maneiras diferentes.

O trabalho previu diversas etapas inter-relacionadas, tais como levantamento bibliográfico, análise documental e entrevistas semiestruturadas com mulheres com câncer de mama.

O levantamento bibliográfico sobre a temática pauta-se no entendimento de Severino (2007) de que o referido levantamento “tem por objetivo a descrição e a classificação dos livros e documentos similares, segundo critérios, tais como autor, gênero literário, conteúdo temático, data.” (ibidem, 2007: 134). Para tanto, a pesquisa bibliográfica considerou livros, revistas, teses, dissertações constantes nas plataformas SCIELO, LILACS, CAPES no período correspondente à década de 1980 até 2016, identificados com base nos seguintes descritores: neoplasias mamárias, câncer de mama, direitos sociais, rede, apoio, proteção social. Além disso, foi realizado levantamento sobre estatísticas e estimativas relacionadas à mulher e câncer de mama em DATASUS, IBGE, SISMAMA e INCA.

O momento seguinte consistiu na realização de análise documental por meio de levantamento das principais legislações que versam sobre os direitos sociais da pessoa com câncer de mama, localizados inicialmente na plataforma do INCA e aprofundamento das buscas nos portais eletrônicos: jusbrasil, lei municipal, portal da legislação, entre outros. Trata-se, segundo Bowen (2009), de um procedimento sistemático de revisão ou avaliação de documentos. Nessa perspectiva, em nosso entendimento, a análise de documentos requer interpretação sobre o seu significado. No caso da pesquisa realizada, a análise documental se justificou a partir do foco pretendido pela pesquisa, compreendendo que este responderia a maneira como poderíamos refletir sobre a legislação para pessoa com câncer de mama, assim como os dilemas e limbos destas garantias legais.

Nesse sentido, o trabalho de campo incluiu a realização de entrevistas semiestruturadas individuais com mulheres com câncer de mama, caracterizadas em dois grupos distintos: aquelas em acompanhamento no ambulatório de oncologia do HUAP e aquelas participantes da Organização Não Governamental ADAMA. A ideia é identificar diferentes trajetórias de acesso às redes de proteção social dessas mulheres, a partir do pressuposto de que esses dois grupos possuem perfil socioeconômico distinto, o que tende a influenciar o acesso às políticas de proteção social e à garantia de direitos dessas mulheres.

1.2.2. Dimensões de análise dos direitos sociais

Para construção do capítulo segundo e embasamento da pesquisa de campo apresentada no capítulo terceiro, realizou-se a leitura analítica de 15 documentos que versam sobre dos direitos sociais das mulheres com câncer de mama. Posteriormente, a delimitação do próprio estudo nos direcionou a aprofundar a análise em 9 destes documentos, tendo como critério de inclusão os direitos sociais mais ligados a aspectos imediatos de adesão, tratamento e recuperação da doença, isto é, direito ao transporte, afastamento do trabalho, serviços socioassistenciais e reconstrução da mama. Contudo, cabe ressaltar a importância das demais garantias legais, que apesar de não serem aprofundadas em nossa análise, foram identificadas no decorrer do capítulo dois.

Com a leitura e agrupamento dos documentos por assunto, buscamos concentrar a análise em dimensões, por isso, delimitamos duas dimensões de análise, são essas: *acessibilidade*, e *trabalho e renda*. A escolha de tais dimensões compreende o universo e realidade das mulheres, pensando desde a acessibilidade para realização do tratamento, reconstrução mamária, o afastamento do trabalho, os benefícios e serviços socioassistenciais.

Na *dimensão acessibilidade*, analisaram-se os direitos sociais das mulheres com câncer acerca da reconstrução mamária e mobilidade, a fim de realizar o tratamento. Com isso, ponderamos as legislações que versam sobre a reconstrução mamária Lei N° 9.797/1999, e a garantia do direito ao transporte, tais como: Portaria SAS n° 055/1999 Transporte Fora do Domicílio, Lei Estadual N° 4.510/2005 do Vale Social do Estado do Rio de Janeiro e o Decreto-Lei N° 32.842/2010 que versa sobre o Riocard municipal.

Tais análises são substanciais para compreender a garantia do direito na realização do tratamento. Não obstante, ainda persistem obstáculos no acesso a tais direitos que, por vezes, esbarram na burocracia pré-estabelecida ou então na focalização do público atendido, por isso ambos os aspectos foram aprofundados no capítulo.

Na *dimensão trabalho e renda*, considerando a gravidade do tratamento da doença, por vezes, requer afastamento da atividade laboral, isto é, muitas das mulheres acometidas por câncer de mama não conseguem desempenhar trabalho produtivo por tempo (in)determinado. Contudo, compreendendo a realidade brasileira do trabalho (in)formal, analisamos os documentos que versam sobre acesso a direitos sociais dos trabalhadores formais, mas também o que versa sobre acesso a renda para quem não possui contribuição para a Previdência Social. Para tanto, analisamos as legislações N° 8.213/1991 e N° 8.742/1993, mais precisamente a renda gerada pelo afastamento do trabalho e pelo impedimento ao longo prazo, respectivamente. Além disso, apontamos a possibilidade do limbo entre as referidas garantias legais, uma vez que tais direitos requerem critérios para elegibilidade no acesso.

Diante desse quadro, em cada uma dessas dimensões apresentadas, buscou-se analisar as garantias legais previstas, assim como os entraves burocráticos enfrentados no acesso das mulheres com câncer de mama aos direitos sociais. Além disso, destacaram-se, em cada um desses eixos de análise, os aspectos relacionados à rede primária de apoio.

1.2.3. Pesquisa de Campo

Considerando o comprometimento ético da pesquisa, envolvendo seres humanos, e de acordo com a resolução 466/2012 que regulamenta as pesquisas aplicadas desenvolvidas com seres humanos, esta pesquisa foi submetida à Plataforma Brasil, de modo a ser avaliado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do HUAP. Após cumprimento das etapas determinadas pelo respectivo CEP, no dia vinte de dezembro de 2016, a Plataforma Brasil nos disponibilizou a aprovação para execução da pesquisa, por meio do protocolo CAAE: 61214016.7.0000.5243 (anexo I).

A realização da pesquisa de campo ocorreu tão somente a partir da liberação do CEP. No entanto, destaca-se a liberação tardia deste comitê, que apesar de ter avaliado o projeto de pesquisa em outubro/novembro de 2016, não incluiu a liberação dentro do prazo pretendido no sistema da Plataforma Brasil, ocorrendo somente entre as datas comemorativas de final de ano. Este elemento foi um complicador para realização da pesquisa de campo e tratamento dos dados, agravado por se tratar do período de recesso de ambas as instituições.

Como previsto no projeto submetido ao CEP, para realização da pesquisa, elaboramos um roteiro de entrevista (apêndice a). Anterior a sua aplicação foi explicado o objetivo da pesquisa, sendo proposto o convite de participação de cada mulher. Em caso de aceite, ocorreu fornecimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para assinatura, sendo uma cópia fornecida à usuária participante. As entrevistas foram gravadas e autorizadas pelas participantes com respectiva assinatura no TCLE (apêndice b) sendo garantido o sigilo e anonimato dos depoimentos.

As entrevistas tiveram a duração de uma hora e meia até cinco horas, ocorreram entre vinte e dois de dezembro de 2016 e quinze de janeiro de 2017. Vale ressaltar que grande parte da pesquisa de campo aconteceu com auxílio de uma colega de profissão, também da área da saúde e com experiência em acompanhamento oncológico, esta colaborou na condução do roteiro proposto.

Após as entrevistas, cada áudio foi transcrito e todo o material foi desidentificado e armazenado em local seguro pelo período de cinco anos, quando então será completamente incinerado. O conteúdo das entrevistas foi analisado no capítulo terceiro desta dissertação e teve como base a metodologia de análise de conteúdo que, segundo Bardin (2011: 47), diz respeito a

um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

Sendo realizada a análise de conteúdo do tipo temática, a qual, do ponto de vista operacional, desdobra-se nas etapas pré-análise, exploração do material ou codificação e tratamento dos resultados obtidos/ interpretação (MINAYO, 2004).

Desse modo, o estudo foi realizado com mulheres com diagnóstico de câncer de mama, acompanhadas em duas instituições, cinco destas mulheres estão em tratamento no ambulatório de oncologia da UNACON/HUAP e cinco são vinculadas à ADAMA. A escolha das respectivas instituições para realização desta pesquisa advém da minha experiência profissional como assistente social residente multiprofissional com foco em oncologia, realizada no próprio HUAP, inclusive com algumas atividades desenvolvidas em parceria com a ADAMA.

Com relação ao desenvolvimento do trabalho de campo, por se tratar de uma pesquisa qualitativa, a amostra das mulheres entrevistadas foi definida com base nas diferentes experiências de acesso a essas políticas. A amostra inicial propunha entrevistar vinte mulheres, podia ser ampliada ou reduzida de acordo com a técnica de amostragem por saturação. Desta forma, a pesquisa se valeu da técnica de amostragem por saturação que, segundo Fontanella et al. (2008: 17), consiste em uma ferramenta conceitual operacionalmente definida como "a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, certa redundância ou repetição".

Com objetivo de realizar a pesquisa de campo com pacientes acompanhadas pelo ambulatório de oncologia do HUAP, no dia primeiro de setembro de 2016, contatamos a assistente social Maria de Fátima Lima Muniz - referência deste ambulatório, esta prontamente aceitou contribuir na realização do estudo proposto, e ainda nos auxiliou no acesso do termo de anuência disponibilizado pela chefia da oncologia - professora Mônica Praxedes e a declaração de autorização de pesquisa pelo professor Rubens Antunes da Cruz Filho, ambos os documentos foram solicitados pelo CEP. Pactuamos que ao identificar mulheres com câncer de mama, fizesse convite à participação da pesquisa e em caso de aceite, a mesma transmitia-me o contato, a fim de acordarmos a realização desta entrevista, sendo realizadas no próprio HUAP e algumas em respectivos domicílios, assegurando-se a privacidade dos depoimentos.

Já em relação à ADAMA, aos quatorze dias do mês de setembro de 2016, procurei a direção da ONG e realizei entrevista com a diretora Teresa Gianelli. As perguntas versaram sobre a ADAMA, funcionamento institucional e também discorremos sobre os objetivos desta pesquisa. Ao final do encontro, forneci cópia do projeto de pesquisa, Teresa, de imediato, aceitou a participação institucional, assinando a declaração de anuência (termo também requisitado pelo CEP) da instituição. Pactuamos que eu iria às reuniões semanais e convidaria as mulheres a participar da pesquisa, e acordamos que eu poderia utilizar a própria sala da ADAMA para as entrevistas.

Ao todo participei de quatro sessões deste grupo que se realiza semanalmente, às quartas-feiras, e convidei treze mulheres a participar da pesquisa. Como combinado, as entrevistas foram realizadas na própria sede da ADAMA, em sala reservada, a fim de garantir-lhes o sigilo.

Nos bastidores da pesquisa de campo, notou-se que, em relação ao convite para participação da pesquisa, a identificação das usuárias pela própria assistente social da oncologia do HUAP nos facilitou o aceite das mulheres para colaboração, inclusive possibilitou a realização desta na residência de algumas participantes, que mesmo sem me conhecer anteriormente, me foram solícitas e compreenderam a importância de dar visibilidade à temática. No caso da ADAMA, algumas mulheres recusaram a participar, alegando que já haviam colaborado outras vezes, também percebi recusa de mulheres que estavam começando a participar do grupo e declaravam não se sentir à vontade, além de justificativas aleatórias para recusar participação.

Em relação ao HUAP, o recesso sucedeu entre vinte e seis de dezembro de 2016 e dois de janeiro de 2017, ao contatar as usuárias e explicar que deveríamos remarcar, três das cinco entrevistadas ofertaram o próprio domicílio. Assim, duas entrevistas ocorreram no município de São Gonçalo e a outra foi realizada em Tanguá. As demais entrevistas foram realizadas na própria instituição ao final do período descrito acima.

Quanto à ADAMA, devido ao recesso, encerrou as atividades em quatorze de dezembro de 2016 e retornou em dezoito de janeiro de 2017, como mencionado acima, a direção da ONG autorizou que eu utilizasse a própria sala da administração. Contudo, ainda que as entrevistas fossem realizadas em local que estas mulheres frequentavam,

sobreveio muita dificuldade no cumprimento dos agendamentos, muitas desistências por motivo de viagem inclusive, além de desistência por causas aleatórias. Minha estratégia inicial havia sido convidar um número de pessoas superior, foi o que possibilitou a realização de cinco entrevistas.

Posto isso, o capítulo seguinte elucidou aspectos relacionados à atenção ao câncer no Brasil, o número de casos novos, bem como os direitos sociais das mulheres com câncer de mama. E o capítulo subsequente trouxe a análise e o resultado da realização da pesquisa de campo aqui apresentada.

CAPÍTULO II

CÂNCER DE MAMA E DIREITOS SOCIAIS DAS MULHERES COM NEOPLASIA MAMÁRIA NO BRASIL

*"Toda mulher é uma flor.
Pela fragilidade e beleza?
Não, pela selvageria de resistir sem perder a ternura."
(Zack Magiezi)*

Este capítulo abordou a questão do câncer de mama feminino a partir de dois ângulos centrais. O primeiro diz respeito ao reconhecimento do câncer de mama como uma questão de saúde pública, identificando sua trajetória histórica no país, sua magnitude e determinantes. Já o segundo ângulo de abordagem relaciona-se ao campo dos direitos sociais que as mulheres com câncer podem acessar no Brasil, bem como os dilemas e desafios presentes nesse processo.

Na primeira parte do capítulo, situamos o contexto do câncer de mama e suas previsões legais com enfoque na realidade brasileira. Além disso, identificamos os números de casos evidenciados pelo INCA (2015) e as perspectivas quanto ao futuro da doença. Vale ressaltar que, no Brasil, a abordagem para tratamento e prevenção do câncer ocorreu somente nos séculos XX e XXI respectivamente, perpassando aspectos curativo e preventivo inerentes ao processo de desenvolvimento da política de saúde.

Tais elementos subsidiaram a construção da segunda parte deste capítulo, que consiste na análise dos direitos sociais previstos para as mulheres com câncer de mama. Para tanto, realizamos análise documental das garantias legais destinadas a esse público, em que agrupamos os documentos por assunto com base nas duas dimensões centrais do estudo (acessibilidade, trabalho e renda), buscamos ponderar seus percalços inerentes à atual conjuntura brasileira.

Em se tratando dos documentos analisados, percebeu-se o avanço na consolidação da legislação e a garantia legal dos direitos sociais, contudo ainda persistem entraves em todas as dimensões expostas. Por isso, salienta-se que o acesso

às garantias sociais deve considerar, sobretudo, as condições de vida e as necessidades no decorrer da prevenção, assim como do tratamento do câncer.

2.1. REFLEXÕES SOBRE O CÂNCER DE MAMA FEMININO

Considerando o câncer para além de uma questão de saúde pública e ponderando sua inserção no contexto da proteção social brasileira, a construção deste trabalho buscou abordar a temática em um contexto ampliado. Salienta-se que, do ponto de vista histórico, analisar uma doença de alta complexidade requer pontuar o desenvolvimento de medidas necessárias para o seu tratamento como parte de um processo de avanço tecnológico e científico. Além disso, notam-se meios possíveis para evolução nos diferentes contextos da prevenção, tratamento e do controle da doença intrínsecos à realidade do país.

O diagnóstico de câncer, por vezes, é considerado como sinônimo de morte, sobretudo pela maneira agressiva de sua evolução e números de óbitos. No caso do câncer de mama feminino, destacam-se outros aspectos importantes relacionados à vida da mulher, tais como a diminuição da feminilidade, em virtude da mutilação da(s) mama(s) decorrente da cirurgia e a queda dos cabelos conseguinte do processo terapêutico, ambos impactam na mudança de autoimagem e na autoestima das mulheres. (MALUF; et al, 2005).

2.1.1. Número de casos estimados para o Brasil 2016/2017

Na atualidade, o câncer de mama é a principal neoplasia que acomete o sexo feminino no Brasil, apresentando-se como uma grave questão de saúde pública. Ressalta-se a dimensão territorial brasileira, bem como a diversidade sociocultural e econômica, podem contribuir em acessos diferenciados as medidas de prevenção e cuidado de saúde.

O aumento da incidência do câncer, provavelmente, tem uma gênese multifatorial, contudo evidenciam-se alguns pontos propícios tais como: a idade (a incidência aumenta até os 50 anos, contudo, vem se observando que, nas mulheres mais jovens, o tumor é mais agressivo), a história familiar, alterações em genes, fatores

relacionados à vida reprodutiva (ter o primeiro filho após os 30 anos contribuem para aumento no risco, em contrapartida, a amamentação contribui para menor risco de desenvolver câncer). Apesar de tais indicadores, nove entre dez mulheres tem câncer de mama sem histórico familiar. (INCA, 2015).

Com objetivo de conhecer a realidade territorial e os índices de neoplasias, formulamos uma tabela com dados coletados da última estimativa de casos, disponibilizada pelo INCA (2015). A tabela 1 apresenta a estimativa de casos novos de câncer por capital brasileira, desconsiderando os tumores de pele não melanoma. Os dados são demonstrados pelo Instituto Nacional do Câncer, no entanto cabe ressaltar que essas estimativas utilizam a base de Registros de Câncer de Base Populacional e o Sistema de Mortalidade do Ministério da Saúde. Apesar disso, alguns estudiosos duvidam da veracidade dos registros de câncer, e indicam existência da subnotificação.

Ainda assim, com a análise destes dados percebeu-se a prevalência do câncer de mama feminino em quatro das cinco regiões brasileiras, exceto a região norte que apresenta a neoplasia de colo de útero em primeiro⁹, seguida do câncer de mama em segundo lugar de prevalência.

Evidenciou-se que os números significativos estão concentrados na região sudeste, primeiro em São Paulo com previsão de 5.550 casos novos, seguido do Rio de Janeiro com 3.980. As menores taxas estão localizadas nas capitais pertencentes às regiões norte e nordeste, Palmas com 30, Macapá com 40, Rio Branco e Boa Vista com 50 casos novos, como é possível comprovar na tabela a seguir:

⁹ O câncer do colo do útero é causado pela infecção persistente por alguns tipos do Papiloma vírus Humano - HPV. Estas alterações das células são descobertas facilmente no exame preventivo (conhecido também como Papanicolau). Apresenta alto potencial de cura, quando diagnosticado precocemente, porém a última estimativa mundial apontou 265 mil óbitos de mulheres em 2012. Inclusive, sobre o câncer de colo de útero é possível percebê-lo em evidência na região sudeste, vide tabela 1, sobretudo nas capitais São Paulo e Belo Horizonte, 4.170 e 2.580 respectivamente. (INCA, 2015).

Tabela 1: Estimativa 2016 de casos novos de câncer, por Estado*

Capitais	Próstata	Mama Feminina	Cólon e Reto	Traqueia, Brônquio e Pulmão	Estômago	Colo do Útero	Cavidade Oral
Rio Branco	70	50	20	30	30	50	20
Macapá	60	40	20	30	40	60	20
Manaus	330	380	190	220	300	520	80
Belém	340	410	200	170	260	260	70
Porto Velho	70	80	40	50	40	50	20
Boa Vista	50	50	20	20	20	30	20
Palmas	50	30	20	20	20	20	20
Maceió	210	270	80	90	50	100	60
Salvador	740	1.000	500	340	270	270	240
Fortaleza	590	860	400	410	300	300	160
São Luís	210	240	120	110	130	230	30
João Pessoa	190	250	90	90	80	80	50
Recife	550	740	310	290	160	150	130
Teresina	210	230	110	100	50	140	40
Natal	240	230	110	110	90	100	60
Aracajú	190	230	70	70	40	50	40
Goiânia	240	250	160	100	60	70	50
Cuiabá	450	430	220	170	110	160	50
Campo Grande	490	460	290	160	130	130	70
Vitória	120	140	100	60	40	20	40
Belo Horizonte	880	1.030	670	360	270	170	250
Rio de Janeiro	2.790	3.980	2.580	1.430	720	550	750
São Paulo	3.660	5.550	4.170	2.080	1.610	720	1.340
Curitiba	790	840	530	370	240	140	190
Porto Alegre	290	1.040	660	650	200	150	170
Florianópolis	130	180	90	130	50	30	40
BRASIL	13.940	18.990	11.770	7.660	5.310	4.550	4.010

*Números arredondados para múltiplos de 10.

Fonte de dados: INCA (2016).

Ademais, compreendeu-se a relevância em evidenciar os cânceres mais incidentes, no Brasil, motivo pelo qual apresentamos a figura 1, que demonstra os tumores mais incidentes por sexo, isto é, com mais casos novos para homens e mulheres para os anos de 2016/2017. No caso das mulheres, identificamos que o primeiro é o câncer de mama 57.960 (28,1%), seguido do cólon e reto 17.620 (8,6%) e colo de útero 16.340 (7,9%).

Nos homens ocorre o predomínio do câncer de próstata com 61.200 (28,6%), seguido de traqueia, brônquio e pulmão com 17.330 (8,1%) e de cólon e reto com 16.660 (7,8%). Quanto à neoplasia de próstata, destaca-se a ascendência no número de óbitos e incidência de casos novos no Brasil. (INCA, 2015).

Figura 1: Distribuição proporcional dos dez tipos de câncer mais incidentes estimados para 2016 por sexo, exceto pele não melanoma*

Localização Primária	Casos	%			Localização Primária	Casos	%
Próstata	61.200	28,6%	Homens 		Mama feminina	57.960	28,1%
Traqueia, Brônquio e Pulmão	17.330	8,1%			Cólon e Reto	17.620	8,6%
Cólon e Reto	16.660	7,8%			Colo do útero	16.340	7,9%
Estômago	12.920	6,0%			Traqueia, Brônquio e Pulmão	10.890	5,3%
Cavidade Oral	11.140	5,2%			Estômago	7.600	3,7%
Esôfago	7.950	3,7%			Corpo do útero	6.950	3,4%
Bexiga	7.200	3,4%			Ovário	6.150	3,0%
Laringe	6.360	3,0%			Glândula Tireoide	5.870	2,9%
Leucemias	5.540	2,6%			Linfoma não Hodgkin	5.030	2,4%
Sistema Nervoso Central	5.440	2,5%			Sistema Nervoso Central	4.830	2,3%

*Números arredondados para múltiplos de 10.

Fonte: INCA (2015)

Nesse seguimento, destaca-se que o câncer de mama é o segundo tumor mais incidente no mundo entre as mulheres, correspondendo a 1,7 milhão. No Brasil, os números de casos novos esperados em 2016-2017 são 57.960.

Salientam-se alguns fatores que contribuem na elevação do número de casos novos de câncer no Brasil, tais como: 1) Aumento da expectativa de vida 2) Ausência de alimentação saudável e de prática de atividades físicas 3) Evolução técnica e científica

nos métodos de diagnóstico. Além de tais elementos, outros indicadores incidem sobre o número de casos novos, tais como o excesso de peso, sedentarismo e consumo excessivo de álcool. (INCA, 2015).

2.1.2. Atenção brasileira no cuidado do câncer de mama

No Brasil, as primeiras medidas sanitárias relacionadas ao câncer surgiram já no início do século XX, atreladas unicamente ao tratamento, sobretudo por estarem vinculadas ao modelo de saúde curativo e centrado na atenção hospitalar. Além disso, o conhecimento restrito acerca da etiologia da doença provocou pouca ênfase na prevenção, focalizando tão somente tratamento individual. (BARRETO, 2005).

Cabe salientar que, nesse período, os índices de mortalidade eram baixos, mas devido à complexidade da doença já se tinha uma tendência da elevação dos números de mortes. No decorrer do século XX, não se tinha uma estruturação de mecanismos de controle da doença, pois, neste período, era vista e tratada como casos pontuais e/ou individuais e, paulatinamente, constatou-se o crescimento de números em relação a casos novos e evoluções a óbito. (ibidem, 2005).

Segundo Teixeira (2010), as primeiras medidas para cuidado do câncer iniciaram na década de 1920, eram prestações filantrópicas. O cuidado se intensificou a partir de 1940, período em que o médico cirurgião Mario Kroeff deu visibilidade a métodos cirúrgicos associados ao cuidado da doença. Além disso, o autor refere que alguns médicos sanitaristas e cancerologistas precisaram ser enviados para o exterior em busca de conhecimento científico para o tratamento da neoplasia. A implantação do Serviço Nacional do Câncer (SNC) e do Instituto do Câncer inseriu o debate sobre a neoplasia e ações vinculadas à saúde pública brasileira.

As ações governamentais em relação à doença seriam esparsas e descontínuas, na maioria das vezes respostas a iniciativas pessoais ou de grupos profissionais que buscavam transformá-lo em objeto de atenção da saúde pública. Apenas nos últimos anos da década de 1940 essa situação começaria a se transformar, com o progressivo desenvolvimento do Serviço Nacional do Câncer (SNC) e de seu Instituto de Câncer. (TEIXEIRA, 2010, s/p)

De acordo com Costa (2014), o governo do Presidente da República Juscelino Kubitschek iniciou investimento na área da saúde, principalmente em relação a “doenças crônico-degenerativas”. Nessa lógica, em 1957, a Fundação das Pioneiras Sociais¹⁰ implantou o Hospital de Cancerologia da cidade do Rio de Janeiro, que abarcava atendimento ambulatorial e simultânea realização de pesquisa clínica, principalmente buscando o desenvolvimento de medidas de prevenção.

Nesse sentido, Costa (2014) refere que a criação da unidade de cancerologia foi sucedida pelo falecimento da sogra do então Presidente Juscelino Kubitschek, a Sra. Luiza Gomes de Lemos foi vítima de um câncer ginecológico. Posterior ao seu falecimento, inaugurou-se a unidade Hospitalar de Cancerologia supracitada, que em época recebeu seu nome. Ressalta-se que esta unidade hospitalar originou o atual Hospital do Câncer III, situado no bairro de Vila Isabel, no Rio de Janeiro, trata-se de uma unidade exclusiva de tratamento de neoplasia mamária.

Destaca-se que as décadas de 1960, 70 e 80 tiveram mudanças importantes na consolidação da saúde como política pública e, por conseguinte, no tratamento do câncer. Considerando, sobretudo, a população urbana assalariada, pois o acesso à saúde sucedia da vinculação com institutos de previdência, a chamada medicina previdenciária.

Na década de 1960, a Organização das Nações Unidas (ONU) buscou promover e apoiar o desenvolvimento de políticas, assim, nesse período, os países da América Latina firmaram compromisso de planejar ações integradas para o desenvolvimento social e econômico, pois a saúde é fundamental ao progresso do país. As décadas de 1960/1970 foram marcadas pela ênfase na medicina curativa, com “articulação do Estado com os interesses do capital internacional, via indústrias farmacêuticas e de equipamento hospitalar”. (BRAVO, 2001).

A transição democrática foi fundamental ao desenvolvimento da saúde que, na década de 1980, assumiu dimensão política, vinculando-se à proposta de saúde coletiva, com acesso igualitário e universal. Este período foi caracterizado por transformações,

¹⁰ Vale ressaltar que a Fundação das Pioneiras Sociais foi criada em 1957, por iniciativa da primeira dama Sarah Kubitschek. Posteriormente, o estatuto da instituição foi assinado pelo então presidente Juscelino Kubitschek.

destacou-se a criação do Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), demarcando uma ruptura conceitual com os princípios norteadores da política de saúde das mulheres. O PAISM é fruto de luta das mulheres e consolidou a proteção acerca das maiores vulnerabilidades feminina, inclusive o câncer de mama.¹¹

A consolidação da saúde ocorreu por meio da promulgação da Constituição Federal de 1988, que no seu art. 196 prevê a saúde como uma política pública de direito de todos e dever do Estado. Com isso, ocorreu a implantação da Lei Orgânica da Saúde (Lei Nº 8.080/1990) que trata sobre as condições de promoção, proteção e recuperação de saúde, organizando o SUS e delimitando a organização da política. No mesmo ano, ocorreu a implantação da Lei Nº 8.142/1990 que trata da participação da comunidade na gestão do SUS. Ambas as legislações são frutos da articulação do movimento sanitário que buscou formular uma política de saúde ampla e de acesso igualitário.¹²

Neste período, a nível mundial, o câncer desponta como uma doença com elevados números de casos novos e óbitos. Segundo as estimativas realizadas pelo IBGE, a partir da década de 1990, o Brasil inicia uma transição da faixa etária populacional. A chamada transição demográfica associa-se à transição epidemiológica, pois com o envelhecimento tem-se o aumento das doenças crônicas, entre elas o câncer.

O envelhecimento, a urbanização, as mudanças sociais e econômicas e a globalização impactaram o modo de viver, trabalhar e se alimentar dos brasileiros. Como consequência, tem crescido a prevalência de fatores como a obesidade e o sedentarismo, concorrentes diretos para o desenvolvimento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT). Em 2011, quase a metade dos adultos (≥ 18 anos de idade) em capitais brasileiras relataram excesso de peso (48,5%), 17,0% referiram consumo abusivo de álcool, 20,0% consumiam frutas e hortaliças em quantidade insuficiente e 14,0% eram inativos fisicamente. Não é de se surpreender que, em 2010, as DCNT responderam por 73,9% dos óbitos no Brasil, dos quais 80,1% foram devido à doença cardiovascular, câncer, doença respiratória crônica ou diabetes. Esses

¹¹ Destaca-se que os movimentos sociais foram fundamentais na incorporação dos direitos sociais, principalmente durante a década de 1980, entre estes o movimento feminista. Segundo Nunes (1991) as mulheres se organizavam na luta contra as desigualdades na relação de gênero e nos problemas de saúde que afetavam particularmente a população feminina.

¹² O movimento sanitário propunha a formulação de um sistema público de saúde, com acesso igualitário e ações do Estado. Articulou-se no período de ditadura, e afirmou-se na década de 1980 com a proposta da Reforma Sanitária, para aprofundar o tema ver: BRAVO, 2001.

dados reafirmam a relevância das DCNT neste momento de transição epidemiológica do Brasil. (DUARTE; BARRETO, 2012, s/p.).

A partir de então, se tem um direcionamento das organizações mundiais para a estruturação de medidas para o cuidado do câncer. Considerado como uma doença complexa, que requer atenção especializada, na década subsequente, institucionalizou-se uma norma para seu tratamento integrado à política de saúde, afirmando-o como um problema de saúde pública.

Para tanto, em 1993, o marco legal que buscou normatizar o tratamento do câncer ocorreu por meio da publicação da Portaria N° 170/1993 da Secretaria de Saúde e Assistência Social, esta portaria estabeleceu as normas para credenciar os hospitais em procedimentos para tratamento do câncer. Essa foi à primeira tentativa de organizar o sistema público e credenciar o sistema privado para tratar a doença. Cinco anos depois, uma nova portaria foi publicada, a Portaria N° 3.535/1998 dividiu e estabeleceu uma rede de tratamento de maneira hierarquizada, com cadastramento de centros de atendimento em oncologia.

Vale ressaltar que o direcionamento de ambas as portarias restringe-se ao credenciamento de redes hospitalares para tratamento da doença, afirmando novamente o câncer enquanto uma doença *pontual*¹³ que requer intervenção medicamentosa e/ou de procedimento oncológico individual. Em contrapartida, segundo estimativas do INCA, gradativamente os números foram aumentando, tendo em vista os fatores para desenvolvimento, complexidade do tratamento e possibilidades de reincidir a doença.

Consoante a Bravo (2001), nos anos de 1990, ocorre o redirecionamento do papel do Estado, influenciado pelo período neoliberal. Tal ação tem influência direta na política de saúde, que nesta época perpassa por ampliação de parcerias público/privado. Com isso, evidencia-se o sucateamento da saúde pública e constante tentativa de

¹³ Refiro-me a uma doença pontual que requer tratamento, ressaltando que quando o olhar volta-se tão só ao tratamento, não se tem possibilidade de reduzir os casos novos, que aumentam paralelamente. Neste período, tratava-se a queixa do paciente com a conduta médica e não se discutia à proporção que a doença poderia alcançar (uma doença grave, com tratamento complexo e possibilidades de reincidir). Por isso, nota-se que neste contexto não se tinha ligação com olhar preventivo para que pudesse evitar o surgimento da doença ou a detecção precoce, para evitar prognósticos insatisfatórios e aumento no número de óbitos.

privatização desse espaço, em meio a este, “a recuperação de alguns dos pontos básicos da proposta governamental permite perceber que a execução da Reforma do Estado choca-se, radicalmente, com as conquistas sociais obtidas na Carta Constitucional de 1988” (IAMAMOTO, 2011: 122). Com isso, identifica-se que o modelo inerente à Reforma Sanitária, afirmado na CF/1988, passa por tensões, devido ao projeto articulado ao mercado, comprometendo o avanço das estratégias previstas no SUS.

No que tange à discussão sobre o câncer, a partir dos anos 2000, há uma retomada na agenda política, corroborado por orientações internacionais advindas da Organização Mundial de Saúde (OMS)¹⁴, tendo em vista elevados índices de casos novos e mortalidade pela doença a nível mundial. Por meio dos parâmetros especificados pela OMS, o Brasil alterou a abordagem do câncer e instituiu uma política específica. Motivo pelo qual, em 2005, foi instituída a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO). A política estruturada consolidou-se por meio da Portaria N° 2.439/2005 que afirmou o câncer como problema de saúde pública e estruturou a rede de atenção oncológica a ser implantada em toda unidade federada, avançando nos parâmetros e diretrizes da atenção oncológica em conformidade com diretrizes estabelecidas pelo SUS.

Também em 2005, foi elaborado um Plano de Ação para o Controle dos Cânceres de Colo de Útero e Mama (2005-2007) pelo governo federal. A análise desse plano nos permite apontar que o mesmo propôs seis diretrizes estratégicas, sendo estas: aumento de cobertura da população público alvo, garantia da qualidade, fortalecimento do sistema de informação, desenvolvimento de capacitações, estratégia de mobilização social e avanço de pesquisas. Neste momento, o enfoque é a detecção precoce, por isso, através de pactuação dos estados e dos municípios, firmou indicadores e metas na realização da mamografia e rastreio da doença, assegurado por meio do Pacto pela Saúde em 2006.

¹⁴ A OMS publicou alguns relatórios importantes, a saber: 1) Relatório Global – Prevenção de Doenças Crônicas: Um Investimento Vital, OMS, 2006, 2) Relatório Oncológico Mundial, IARC/OMS, 2008 e 3) Uma agenda de investigação prioritária para a prevenção e controle de doenças não transmissíveis, OMS, 2011. A análise destes nos direciona a indicar que tais parâmetros orientam a abordagem do câncer como problema de saúde pública mundial e sinalizam a necessidade de intervenção governamental brasileira através da prevenção e/ou detecção precoce.

No Brasil, algumas iniciativas recentes foram tomadas para fomentar a detecção precoce do câncer de mama, dentre elas a publicação da Lei Nº 11.664/2008 que garante a realização de mamografias para as mulheres acima de 40 anos, bem como o encaminhamento a serviços de maior complexidade para complementação diagnóstica e tratamento, quando houver necessidade. Esta lei, que entrou em vigor em 29 de abril de 2009, reafirma o que é estabelecido pelos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS). Embora tenha suscitado interpretações divergentes, o texto não altera as recomendações de faixa etária para rastreamento de mulheres saudáveis/ assintomáticas: dos 50 aos 69 anos, que devem repetir o exame com periodicidade bienal. Já as mulheres com fatores de risco, a partir dos 35 anos, devem realizar acompanhamento clínico e a mamografia anual.

Posteriormente, algumas outras legislações foram criadas, inclusive com estruturação de programas e sistemas específicos, como o Sistema de Informação do câncer de mama (SISMAMA) que favorece a vigilância desta neoplasia e outros exemplos instituídos nessa mesma época: SISCAN, SISCOLO, SIM. Além disso, a discussão da neoplasia maligna mamária foi reafirmada por meio do plano de ação lançado em 2011, o Plano Nacional de Diagnóstico e Tratamento do Câncer de Colo de Útero e de Mama, que objetiva aumentar os exames mamográficos, sobretudo, para intensificar a prevenção e assistência às mulheres.

Em seguida, instituiu-se o Programa Nacional de Qualidade em Mamografia (PNQM). Essas ações corroboram para organização das ações de controle do câncer de mama, buscando garantir a qualidade dos exames realizados. E, posteriormente, ocorreu a publicação da Portaria Nº 189/2014 que estabelece incentivo financeiro no custeio dos serviços de Referência para Diagnóstico de Câncer de Mama, a portaria posiciona percentuais de incremento a cada procedimento realizado na detecção do câncer de mama.

De mais a mais, percebe-se modificação no acesso às informações sobre prevenção e foco no controle da doença de maneira positiva, sobretudo nas ações de vigilância da doença (INCA, 2015). Por tudo isso, tem que se reconhecer o avanço no sentido das normativas e ferramentas que corroboram a conjuntura do câncer de mama, que por se apresentar como um câncer com chances de cura, se detectado precocemente,

torna-se uma prioridade governamental. Por tais razões, evidencia-se a necessidade de discutir a prevenção e promoção da saúde e a relevância dos determinantes sociais e seus impactos nos números de casos novos de câncer no Brasil e a nível mundial.

Identificam-se significativos avanços desde o início dos anos 2000, Castro (2012) nos elucida sobre a mudança no cenário das políticas públicas neste período, a partir do governo do então Presidente Luiz Inácio Lula da Silva. Evidencia-se uma ampliação no que tange as políticas sociais, possibilitando, sobretudo, um alargamento no mecanismo de proteção e promoção social.

Nesse sentido, destaca-se que por intermédio da pressão internacional, os países signatários da OMS foram direcionados a intensificar medidas de prevenção e controle do câncer. Fato que instigou o Brasil, no ano de 2013, a publicar a Portaria N° 874/2013 que institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS, em substituição a PNAO (2005). Com isso, identifica-se uma intensificação na criação de medidas estratégicas que devem incidir nos riscos e agravos da doença.

A materialização da política para prevenção coaduna com o crescente número de óbitos e uma pressão mundial por sua redução. Em 2012, o diretor da International Agency for Research on Cancer (IARC) pronunciou-se “An urgent need for the control of cancer today is to develop effective and affordable approaches to early detection, diagnosis and treatment of breast cancer among women living in less developed countries”¹⁵. Com isso, nota-se a condução internacional para prevenção e controle da doença.

Percebe-se a magnitude e complexidade do câncer a nível mundial, sendo considerado como um problema de saúde pública. A OMS orienta os países signatários à implementação de estratégias e mecanismos de controle e prevenção do câncer. Por conseguinte, ocorreu a elaboração de uma política específica que delimita medidas de prevenção e controle da doença.

Diferente da PNAO (2005), a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer (2013) prevê estratégias que incidam nos riscos da doença, reconhecendo o

¹⁵ Disponível em: www.iarc.fr/ - Acesso em 06 de mai. 2016.

cuidado eficaz, se iniciado na fase inicial da neoplasia, afirmando a importância da oferta do cuidado integral. E ressalta a articulação entre a promoção de saúde e a prevenção, a fim de subsidiar o monitoramento, assim como prevê o SUS.

Além disso, a política de prevenção prevê a modificação na abordagem da doença, tendo em vista o enfoque da prevenção e do seu controle, reafirmando a importância do acesso universal e igualitário às ações e serviços. E, também, delimita a assistência ao paciente oncológico, como não exclusiva da alta complexidade, afirmando a centralidade da Atenção Primária à Saúde como geradora/ coordenadora do cuidado, ainda que o acesso à confirmação do diagnóstico seja pela via da urgência e emergência.

Buscando organização do acesso ao sistema de saúde, instituiu-se a Portaria nº 4.279/2010. Esta normativa implementou a Rede de Atenção à Saúde (RAS) e sua gestão municipal, reorganizando a rede de saúde com a delimitação da Atenção Primária à Saúde (APS). Tal medida constitui-se como norteadora da atenção primária, sobretudo no que se refere à implantação da linha do cuidado oncológico e ratifica-se a APS como a porta de entrada preferencial do usuário pela atenção primária e, por conseguinte, definiu-se a oferta dos serviços de saúde em diferentes níveis de complexidade do SUS.

Vale ressaltar que o investimento na prevenção pode reduzir o custo do tratamento invasivo, por exemplo, o gasto com o investimento em prevenção e detecção precoce é infinitamente menor do que o necessário no tratamento oncológico, por isso evidencia-se ótimo custo-efetividade ¹⁶. Com pesquisa no acervo documental demonstrado pelo INCA, percebe-se que a maior parte do recurso destinado para o câncer consiste no diagnóstico, mas há um gasto elevado no tratamento que, por ser de alta complexidade, requer utilização de tecnologias importadas.

Em termos de gasto com a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer, a política prevê que, para seu financiamento, os recursos sejam retirados dos fundos nacionais, estaduais e municipais da saúde, citando ainda o ressarcimento da rede privada, o repasse de recursos advindos da Seguridade Social, criação de fundos

¹⁶ Para aprofundamento ver: Pinto (2007).

especiais e parcerias com órgãos nacionais e internacionais. Apesar de especificar as fontes de financiamento, a política não delimita estimativa e/ou percentual necessário.

O último estudo disponibilizado pelo INCA quanto ao gasto com prevenção e tratamento foi em 2007 (sete anos antes da criação da política para a prevenção), o mesmo refere que o custo do tratamento tende a ser sete vezes mais caro do que da prevenção da doença. Segundo as projeções disponibilizadas em época, o custo para o tratamento de estágio avançado em 2008 a 2010 seria de R\$ 35 milhões de reais, enquanto a detecção precoce sairia por R\$ 5 milhões.

Compreende-se o estabelecimento de mecanismos e estratégias para alcançar o público feminino. Segundo o Ministério da Saúde, ocorreu aumento no número da realização de mamografia, sobretudo de 2008-2011, contudo, apesar do aumento da realização de exames, ainda persistem iniquidades no acesso, apontadas em outros estudos nacionais e internacionais que, inclusive, sinalizam mulheres, na faixa etária indicada, que nunca realizaram mamografia. (VILLAR, et al, 2015: 106).

Um estudo realizado no Estado do Rio de Janeiro, em 2015,¹⁷ apresenta a discussão acerca dos mamógrafos. SUS e não SUS distribuíram-se desigualmente nas regiões do estado, apresentando mulheres dentro da faixa etária recomendada para rastreamento da doença que nunca fizeram mamografia. Os pesquisadores indicam a necessidade de instalar novos mamógrafos, realizar manutenção dos existentes, priorizarem estratégias de regionalizar os serviços ou utilizar mamógrafos móveis. (ibidem, 2015).

As indicações evidenciadas pelo INCA (2015) apontam que o diagnóstico com estadiamento avançado tem menores chances de cura. Alguns tipos de câncer se apresentam como a principal causa de morte nas regiões brasileiras menos favorecidas. Por tal razão, evidenciou-se que, se houvesse uma destinação maior de recursos à prevenção e detecção precoce, teríamos impacto nas escolhas terapêuticas menos mutiladoras, com redução dos números de óbitos, corroborando com a diminuição de gasto com tratamento da doença e efetivando a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer.

¹⁷ Para aprofundamento ver: VILLAR, et al, 2015.

Tem que se reconhecer o avanço na estruturação das legislações, sobretudo a Política para Prevenção e Controle do Câncer, uma vez que, com divisão de responsabilidade sobre o câncer, isto é, a incumbência da doença compartilhada em toda unidade federada, torna-se possível estruturar as ofertas dos serviços prestados. Além da implantação de programas e sistemas relacionados ao câncer de mama e mamografia, principalmente os que favorecem a detecção precoce.

Contudo, apesar da existência dos programas, dos sistemas e da política, a realidade observada ainda permanece em certo descompasso, perceptível pelo número de casos novos, como exposto no decorrer deste trabalho. Com isso, observa-se que ainda não se tem estrutura capaz de subsidiar o número de atendimentos necessários, corroborando com o elevado índice de acesso ao tratamento ser em fase de estadiamento avançado e poucas chances de cura. (INCA, 2015).

Uma projeção indicada pelo IARC revela que no Brasil, em 2030, haverá cerca de 733.340 casos novos de câncer, considerando os dados evidenciados referentes a 2016, o aumento corresponde a aproximadamente 54%. O cálculo foi realizado com base no aumento da expectativa de vida brasileira, segundo os dados, a perspectiva é que, em 2030, o total de habitantes seja de 223.126.917. (ARAÚJO; et al. 2016) Consideramos que o aumento da expectativa de vida precisa ser acompanhada pelo desenvolvimento de equipamentos e profissionais necessários para o suporte de casos novos, considerando o possível aumento de casos novos.

Em 2015, a discussão sobre a possível cura do câncer permeou as páginas noticiárias nacionais e internacionais. Trata-se de um medicamento chamado *fosfoetanolamina* que foi desenvolvido por cientistas da USP e que, há alguns anos, vem sendo administrado em pessoas com câncer e obtendo alguns resultados ditos como positivos. A divulgação de um medicamento inovador propiciou que as pessoas com câncer e/ou familiares ajuizassem pedidos de liberação do consumo deste.

Há que se considerar que a notícia de um medicamento que possibilitaria a cura de uma doença de alta complexidade, ou ao menos sobrevida das pessoas com câncer, ensandeceu a população brasileira, quiçá mundial, inclusive em um contexto adverso o medicamento foi liberado para consumo antes mesmo das fases de testes preconizadas

pela ANVISA e seguirá em estudo.¹⁸ Ainda não temos análises sobre a liberação e consumo do medicamento e de seus resultados, contudo consideramos primordial destacar novos desenhos no tratamento de uma doença complexa.

É inevitável a constatação que muito avançamos com relação à concepção da doença e à construção de normativas e ferramentas necessárias que buscam prevenção e diagnóstico precoce. Mas também afirmamos que ainda existe um longo percurso, corroborado por nossa diversidade territorial, tendo em vista que a doença gradativamente ainda atinge um grande número de mulheres.

O item subsequente tratou dos direitos sociais dirigidos às mulheres com câncer de mama. Nosso objetivo foi identificar os dilemas no acesso às garantias legais, assim como os limbos encontrados nas legislações existentes.

2.2. OS DIREITOS SOCIAIS DAS MULHERES COM CÂNCER DE MAMA

A primeira parte deste capítulo evidenciou o câncer de mama como uma doença de alta complexidade, que requer atenção na prevenção, a fim de favorecer um bom prognóstico. Para isso, destacaram-se alguns apontamentos sobre a realidade da doença, do tratamento, e dos seus elevados índices, que subsidiaram a discussão sobre as legislações citadas, compreendendo que uma doença de alta complexidade requer uma rede estruturada e atenção especializada.

De acordo com Bravo (2001), a saúde brasileira transitou do início do século XIX até os anos 1980, dentro de uma forma limitante e reducionista frente às demandas da população até a proposta de Reforma Sanitária. Avançamos muito com a definição da saúde como política pública, prevista na Constituição Federal de 1988. Mas ainda persistem dilemas relacionais que abrangem a conjuntura brasileira a partir da década de 1990, “há uma enorme distância entre a proposta do movimento sanitário e a prática do sistema público de saúde vigente”. (CFESS, 2009: 13).

¹⁸ Em tempo: vide legislação Nº 13.269 de 13 de abril de 2016.

Cabe ressaltar que a compreensão da política implica metodologicamente em considerar as relações de tempo e espaço da sociedade, bem como a conjuntura econômica, política e a atuação do Estado. (FALEIROS, 1987). Por isso, considerando o aspecto da saúde enquanto uma política pública, pode se afirmar que sua criação/consolidação é inerente às relações sociais de uma sociedade em constante mutação, por vezes, dificultando a inserção da população aos serviços de que necessita.

O debate sobre as políticas de proteção social tem sido aprofundado recentemente, mas a institucionalização da proteção social emerge do século XIX. Primeiramente, envolvia-se tão somente com trabalhadores formais, recusando medidas para grupos sociais que não participavam do mercado de trabalho. Neste momento, efervescia a industrialização e urbanização e, conseqüentemente, vem à tona insegurança social e vulnerabilidade, advindas de tais relações trabalhistas. (JACCOUD, 2009).

Nesse sentido, segundo Jaccoud (2009), a proteção social vincula-se aos riscos sociais (doenças, velhice, desemprego, morte, entre outros) e consolida-se a partir da regulamentação de provisão de serviços e benefícios sociais pelo Estado, com objetivo de enfrentar tais riscos, originando os direitos sociais.

Inicialmente, os direitos sociais eram acessados por trabalhadores formais pela via do seguro social, baseado no sistema Bismarckiano. Segundo Fleury (2008), a partir da implantação da CF/1988 e regulamentação da noção da Seguridade Social, notam-se a ampliação da proteção, sendo consolidada como proteção integral e dever do Estado. A partir deste período, as políticas sociais ganham expressão em direção à garantia e ampliação da cidadania, fato que representou a maior inovação no campo dos direitos sociais.

No que se refere aos direitos sociais da mulher com câncer, identificou-se que foram implementados a partir de 1990. Os localizamos por meio do acervo documental disponibilizado pelo INCA. Identificamos 15 documentos que, posteriormente, foram lidos e analisados. Percebeu-se o direcionamento de direitos sociais a adesão ao tratamento por meio da acessibilidade, trabalho e renda, isenções fiscais.

Posteriormente, delimitamos nossa análise em 9 destes documentos, escolhemos analisar aspectos que podem impactar no acesso e adesão de tratamento, por isso optamos em dimensões que apresentam aspectos relacionados às necessidades principais de uma mulher com câncer de mama, tanto em aspectos para tratamento, como na influência da adesão deste.

Apesar de não aprofundarmos análise nos 6 outros documentos, os consideramos relevantes e reconhecemos a importância de tais previsões. Motivo pelo qual os identificamos, em relação à isenção dos impostos: IPI, ICMS, IPVA na compra de veículos adaptados, regulamentados por IN-RFB N° 988 de 22/12/1999, e Lei N° 2.877/1997 ¹⁹, respectivamente e a isenção fiscal do imposto de renda, consubstanciado na Lei N° 7.713/1988. Outras garantias legais como a quitação da casa própria, financiada pela Caixa Econômica Federal (jurisprudência nos casos de invalidez permanente) e a isenção do IPTU no Rio de Janeiro, assegurada pela Lei N° 1.955/1993 (será determinado por município, incluído na respectiva lei orgânica).

Em se tratando dos documentos analisados, percebeu-se o avanço na consolidação da legislação e garantia legal dos direitos sociais. Mas, como já mencionado, ainda persistem entraves em todas as dimensões apresentadas. Por isso, salienta-se que o acesso às garantias sociais deve considerar, sobretudo, as condições de vida e as necessidades no decorrer da prevenção, assim como do tratamento e recuperação do câncer.

2.2.1. Dimensão acessibilidade

Segundo Geminiano (2014), a acessibilidade trata-se do acesso aos cuidados de saúde, visa responder necessidades de determinada população, a partir da busca de variações no uso de serviços de saúde de determinada necessidade populacional. Sob esse aspecto, analisamos as normatizações referentes à Reconstrução mamária, e a mobilidade para realizar o tratamento, tais como: Tratamento Fora do Domicílio, Vale Social e Riocard, respectivamente.

¹⁹ No caso da Lei N° 2.877/1997, cabe ressaltar que se trata de uma lei pertencente ao Estado do Rio de Janeiro e sua incorporação nacional depende de cada Estado brasileiro.

A discussão da mastectomia associa-se ao acesso à cirurgia de reconstrução mamária, subsidiado pela Lei N° 9.797/1999 e, com sua análise, percebemos que seu primeiro artigo prevê a reconstrução mamária em casos de neoplasia. Além disso, cabe destacar que uma alteração feita recentemente pela Lei N° 12.802/2013 aponta que a reconstrução poderá ser feita durante a mesma cirurgia de retirada do tumor, ou poderá ser direcionada a outro momento, essa avaliação dependerá da parecer médico.

Os estudiosos Paredes et al (2013) tratam da melhoria da qualidade de vida a partir da reconstrução mamária, a pesquisa aponta a experiência do Hospital Universitário Walter Cantídio. Os autores revelam a importância da reconstrução associada à autoestima e dos benefícios físicos, psicológicos e sociais. Além disso, mencionam que as mulheres que realizam a reconstrução tardia tendem a valorizar ainda mais, sobretudo em decorrência da reparação da perda que essa cirurgia representa, realizando a cirurgia inerente à discussão da integralidade do cuidado. Há estudos que identificam a expansão nos tipos de cirurgia, tal como evidenciado por Claro Junior et al (2013) e estudo sobre como evitar morbidade das mulheres e dos limitadores físicos após realização da cirurgia, que foi realizado por Munhoz et al (2004).

Há uma reportagem, disponibilizada pelo Jornal do Senado, identificando que, em 2012, foram realizadas 1.392 cirurgias, cerca de 20 mil mulheres precisavam fazer a reconstrução, propiciando que menos de 10% dessas mulheres saem dos centros cirúrgicos sem realizar a reconstrução dos seios. O que se observa é que, apesar de consistir em uma garantia legal, deixa de ser priorizada pelas urgências e emergências, podendo acarretar longo espaço de tempo entre a mastectomia e a reconstrução mamária.

Essa discussão associa-se à integralidade do cuidado das mulheres acometidas por esse tipo de câncer, pois se trata da recuperação e reconstrução de cada identidade. No entanto, não foram encontradas referências bibliográficas que propusesse a discussão da temática, refiro-me à realização da reconstrução e à limitação de ser uma cirurgia plástica, outro limitador a sua garantia.

Em se tratando da mobilidade para realização do tratamento, as mulheres com câncer de mama que residam em município diferente da realização do tratamento têm

possibilidade de acessar o Tratamento Fora do Domicílio (TFD), trata-se de um programa normatizado pelo Ministério da Saúde - Portaria SAS nº 055/1999, que se destina aos usuários atendidos na rede pública ou conveniada/contratada do SUS.

Com análise no referido documento, foi possível perceber que seu objetivo consiste em garantir acesso de pacientes de um município a serviços assistenciais de outro município, ou ainda de um estado para o outro, além de envolver hospedagem, ajuda de custo para alimentação.

Considerando que os municípios de pequeno porte não ofertam tratamento de câncer, devido à operacionalização de redes assistenciais de complexidade diferenciada. Por isso, cabe ressaltar a distribuição dos serviços e sua concentração nas grandes metrópoles, motivo pelo qual o TFD foi criado com objetivo de buscar o acesso à saúde, sobretudo em questões relacionadas à alta complexidade.

No entanto, apesar da legislação prevê os encaminhamentos necessários, a realidade persiste com inúmeros obstáculos, por exemplo, a vaga para o TFD é condicionada à vaga do tratamento na rede de alta complexidade, que depende da regulação/ encaminhamento do município de origem da paciente. Como o encaminhamento para alta complexidade não necessariamente tem-se diagnóstico definido, não se tem determinação de prazo quanto ao tratamento de saúde. Na experiência do HUAP, muitos pacientes que residiam no interior do estado do Rio de Janeiro relatavam espera por quase um ano para iniciar o tratamento, em contrapartida relatavam bom acesso à solicitação do TFD.

Já em relação ao transporte municipal, nossa análise pauta-se no Decreto-Lei Nº 32.842/2010 que assegura o direito ao transporte nos veículos municipais às pessoas com deficiência física, mental, auditiva, visual e doenças crônicas. O documento versa sobre a discriminação do público a que se destina, bem como de orientações de acesso, consoante a Lei Orgânica do Município e consolidação do sistema de bilhete eletrônico.

Com a análise deste documento, é possível evidenciar a condição de acesso, se vincular à hipossuficiência, isto é, a renda familiar deve consistir no recebimento de até

três salários mínimos, que será constatada pela inclusão no Cadastro Único.²⁰ Com isso, nota-se a focalização e restrição do público que fará jus a esta garantia legal, uma vez que o recorte da renda direciona quem terá direito as passagens para o tratamento. Seu acesso é condicionado a pessoas com renda familiar de até três salários mínimos. Diferentemente do Vale Social (transporte intermunicipal), que não associa a renda em seu acesso, ampliando a todo público usuário do serviço tal possibilidade.

Para uma pessoa acessar o Riocard precisa se dirigir a Unidade Básica de Saúde, que solicitará os documentos necessários, incluindo laudo médico de especialista, então retornará ao médico (no caso da mulher com câncer de mama, dirigir-se ao oncologista e/ou mastologista) para acesso ao laudo. Além disso, terá que se locomover até o CRAS de referência para inclusão no cadastro único e geração do número do Número de Identificação Social (NIS), após tais procedimentos, a pessoa retornará à Unidade Básica com os documentos necessários e aguardará a inclusão do pedido no sistema e posterior liberação do Riocard.

Considerando os tipos de tratamento do câncer, por vezes, a necessidade é imediata, tendo em vista que as diferentes etapas de um tratamento do câncer condicionam tais acessos. Por exemplo, uma paciente em radioterapia realiza sessões diárias demandando grande necessidade de transporte. Mas, no cotidiano dos serviços, percebe-se que a burocracia do sistema posterga e fragiliza o acesso repentino/imediato do usuário ao serviço.

Em se tratando em transporte intermunicipal (trem, metrô, barcas, ônibus de outros municípios), o documento que normatizou o chamado Vale Social foi a Lei Estadual Nº 4.510/2005. Esta lei dispõe sobre a isenção de tarifas no serviço de transporte a pessoas com deficiência, ou no caso que estamos analisando, pessoas com doença crônica, como é o caso do câncer de mama.

O acesso ao Vale Social é realizado por preenchimento de formulário, distribuído no Terminal Rodoviário de Niterói, Rio Poupá Tempo Central do Brasil, Secretarias de Transporte e também Secretarias de Saúde. O formulário deve ser preenchido pelo médico informando questões relacionadas à doença e periodicidade na

²⁰ De acordo com o Decreto Nº 6135/2007 apenas pessoas com renda familiar de até três salários mínimos tem direito a fazer o cadastro único e assim ter acesso ao NIS.

realização do tratamento. Posteriormente, será liberado um cartão eletrônico com número de passagens limitado, as passagens são indicadas pelo médico que realiza o tratamento do câncer e demais profissionais da saúde que realizem acompanhamento mensal.

No cotidiano dos serviços, percebe-se que as pessoas em tratamento apresentam dificuldades no acesso ao preenchimento do formulário a ser realizado pelos médicos que realizam tratamento. Muitos médicos não compreendem a necessidade de tal preenchimento e, por vezes, o Serviço Social das instituições realizam orientações, retomando a importância deste como um direito social. Além disso, a confecção do Vale Social dura em torno de 90 dias, prazo que, muitas das vezes, as mulheres não têm, considerando as necessidades de um tratamento oncológico.

Com a análise dos distintos documentos, foi possível perceber as estratégias do Governo Federal, Estadual e Municipal na garantia da acessibilidade das mulheres com câncer ao tratamento. Percebeu-se também a fragilização no acesso aos serviços, considerando as burocracias pré-estabelecidas, como visto no caso da mastectomia e também nos diferentes tipos de transporte. Além disso, notou-se a ausência de previsões legais de deslocamento de pacientes com estadiamento avançado, sobretudo o transporte realizado dentro do mesmo município.

Se pensarmos a rede primária da pessoa com câncer, tanto o Riocard como o Vale Social não consideram o direito irrestrito a acompanhante, sendo direcionado tão somente pelo entendimento médico. Cabe ressaltar que o câncer de mama feminino tem algumas consequências, dentre elas a debilidade física pela mutilação decorrente do tratamento, esta avaliação deve ser individualizada. Apesar da debilidade das mulheres, a não especificação do direito ao acompanhante acaba reforçando a decisão unilateral, considerada pelo médico que a assiste. Por vezes, a ausência desta liberação acaba fragmentando a rede primária, tendo em vista que este acesso permite a aproximação e ajuda no cuidado/ adesão ao tratamento da doença.

2.2.3. Dimensão trabalho e renda

Nesta dimensão a abordagem focou analisar documentos relacionados ao trabalho e à renda das mulheres com câncer de mama. Para tanto, a análise pautou-se no

auxílio doença, aposentadoria por invalidez, majoração da aposentadoria, ambos os direitos são previstos na Lei N° 8.213/1991, outro direito social analisado é o Benefício de Prestação Continuada (BPC), este amparo assistencial previsto pela Lei N° 8.742/1993.

Além de delimitarmos a possível realização do saque do FGTS e do PIS/PASEP, destinados às trabalhadoras com vínculo CLT. Vale ressaltar que os únicos documentos analisados que apresentam cobertura à rede primária da pessoa com câncer são relacionados ao saque do FGTS e do PIS/PASEP, que foram elucidados mais adiante.

Retomando a análise documental, o primeiro documento estudado nesta dimensão tratou da Lei N° 8.213/1991, essa legislação prevê direitos sociais relacionados às pessoas que contribuem para a Previdência Social. Nessa lógica, percebe-se que o art. 59 aborda o afastamento do trabalho, quando a pessoa é acometida por doença que impeça a continuidade da atividade que desempenha. No caso analisado, com a confirmação do diagnóstico e tratamento do câncer, as trabalhadoras que tenham contribuição previdenciária prévia poderão acessar o auxílio doença, período em que não desempenhará atividade laboral e receberá pelo próprio INSS, isto é, terá acesso a uma renda substituta durante o seu tratamento de saúde.

Nesse sentido, a gravidade do diagnóstico e do tratamento pode acarretar impossibilidade em absoluto de retorno ao trabalho, para esses casos, o art. 42 da referida lei recomenda a aposentadoria por invalidez, que pode ser revertida em caso de melhora e liberação médica para retorno às atividades laborais. E nos casos em que se evidencia a dependência e necessidade de assistência permanente, o art. 101 no inciso um prevê a concessão de 25% sobre o valor do benefício da aposentadoria.

A análise desta lei nos propiciou entendimento da ausência de carência²¹ das pessoas que forem filiadas ao Regime Geral de Previdência Social e posteriormente acometida por câncer. Isto é, em caso de pagamento da contribuição, a Previdência Social no dia 11 de abril e diagnóstico de câncer no dia 12 do mesmo mês, o contribuinte terá direito a solicitar os benefícios previdenciários, inclusive os descritos

²¹ Trata-se do “número mínimos de contribuições mensais indispensáveis para que o beneficiário faça jus ao benefício” - Art. 24, Lei N° 8.213/1991.

acima (auxílio doença, aposentadoria por invalidez, majoração da aposentadoria), em virtude da magnitude da doença.

Além disso, percebe-se que o pagamento de 12 contribuições garante a extensão da qualidade de segurado por mais 12 meses, ou seja, a pessoa poderá solicitar qualquer benefício previdenciário, mesmo que não esteja contribuindo, desde que esteja neste período. Se considerarmos dez anos ininterruptos de contribuição para a Previdência Social, o segurado do INSS terá direito à solicitação de benefícios mesmo que não contribua por mais 12 meses. E outra maneira de estender a qualidade de segurado é realizar inscrição no Ministério do Trabalho indicando como desempregado, desta forma garantirá mais 12 meses de solicitação de benefícios previdenciários.

Na atualidade, o contribuinte do INSS pode ficar até 36 meses sem contribuir e tendo acesso aos benefícios previdenciários, desde que esteja elegível aos critérios supracitados. Esses aspectos são importantes, pois o diagnóstico de câncer pode surgir em um momento que não esteja desempenhando atividade laboral, mas que se considerados tais critérios, ainda assim poderão acessar aos benefícios previdenciários.

No caso de mulheres com câncer e vínculo de trabalho CLT, o documento Resolução 01/1996 do Conselho diretor do Fundo de Participação PIS/PASEP prevê o saque do PIS/PASEP, se faz necessário cadastramento anterior a 1988. Neste caso, o dependente do paciente também pode realizar o respectivo saque. A mesma regra vale para o Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS), o documento Lei N° 8.922, de 25/7/1994 prevê o saque do FGTS para a pessoa com neoplasia e qualquer dos seus dependentes, diferente do PIS/PASEP o FGTS não determina prazo de inscrição para realização do saque. Percebe-se ampliação da legislação ao dependente, sobretudo por considerar os gastos financeiros consequentes à doença em pauta.

Aquelas que não possuem contribuição social para a Previdência Social, e por consequência não terão direito aos benefícios previdenciários, alguns desses casos são acolhidos pelo Benefício de Prestação Continuada, desde que atenda os critérios elegíveis. Analisamos a Lei N° 8.742/1993, que o menciona como um benefício assistencial que garante um salário mínimo mensal a pessoas com impedimentos de longo prazo, isto é, pessoas em tratamento por prazo superior a dois anos.

A análise do referido documento nos permitiu constatar que o acesso ao benefício independe de contribuição social prévia à Previdência Social, tal constatação pode possibilitar que o benefício supra a demanda de muitas mulheres que não possuem vínculo formal de trabalho. Vale apenas ressaltar que o vínculo dessas mulheres com o INSS, por exemplo, se esteve recentemente recebendo auxílio doença, ou qualquer outro benefício previdenciário, ou ainda se possui marido aposentado, esses fatores configuram a mulher como dependente da Previdência Social e, conseqüentemente, as impede de acessar o Benefício de Prestação Continuada. Até mesmo pelo recorte da renda per capita familiar, que precisa ser inferior a ¼ do salário mínimo.

Ademais, é imprescindível apontar que ainda que existam a cobertura dos benefícios previdenciários e a estruturação do benefício assistencial, nem todas as mulheres com tratamento de câncer de mama irão fazer jus a estes, tendo em vista as especificidades de suas exigências. Além disso, há mulheres que realizam a retirada da mama e esvaziamento axilar (procedimento decorrente do tratamento oncológico), propiciando por vezes a impossibilidade de retornar as atividades laborais por seus médicos (mastologista/oncologista), mas são consideradas aptas pelo médico perito do INSS, ocorre que a empresa não as aceita e o INSS não mantém fornecimento do benefício e, por vezes, elas ficam sem cobertura de renda e no limbo entre as políticas, no cotidiano dos serviços percebeu-se que muitas mulheres recorrem ao judiciário.

CAPÍTULO III

MULHERES COM CÂNCER DE MAMA: RELATOS DE USUÁRIAS ACOMPANHADAS NO UNACON/HUAP E NA ADAMA

“O que aprendemos com a amarga experiência é que essa situação de ter sido abandonado à própria sorte, sem ter com quem contar quando necessário quem nos console e nos dê a mão, é terrível e assustadora. Mas nunca se está mais abandonado do que quando se luta para ter a certeza de que agora existe de fato alguém com quem se pode contar, amanhã e depois, para fazer tudo isso se – quando – a roda da fortuna começar a girar em outra direção.”

(Zygmunt Bauman)

Os capítulos anteriores versaram sobre as escolhas teórico-metodológicas, desenho do estudo, conceitos utilizados, bem como o panorama da atenção ao câncer de mama e dos direitos sociais destinados às mulheres com esse tipo de diagnóstico. Tais elementos possibilitaram o embasamento à realização da pesquisa de campo e de sua respectiva análise, que foram apresentadas neste capítulo.

3.1. BREVE APRESENTAÇÃO DAS INSTITUIÇÕES PESQUISADAS

3.1.1. Ambulatório de Oncologia do HUAP

O HUAP foi fundado em 15 de janeiro de 1951 e vincula-se à Universidade Federal Fluminense. Realizando procedimentos de alta complexidade, o HUAP é referência para o município de Niterói em diversas especialidades clínicas e cirúrgicas, tais como: tratamento de pessoas com HIV/AIDS, alto risco gestacional, mastologia, pediatria, oftalmologia, ortopedia, oncologia (exceto câncer de cabeça e pescoço e câncer pediátrico), hematologia, cuidados paliativos e cirurgias plásticas, vasculares, oncológicas, entre outras.

No ano de 2005, seguindo as orientações da Política Nacional de Atenção Oncológica descrita no capítulo segundo, o HUAP foi cadastrado e credenciado pelo Ministério da Saúde como UNACON, incluindo serviços ambulatoriais de oncologia,

hematologia e cuidados paliativos. De acordo com essas normativas, a UNACON deve possuir, para seu funcionamento, condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência especializada de alta complexidade para o diagnóstico definitivo e tratamento dos cânceres mais prevalentes no Brasil. (UNACON – PT/MS 741/2005). Essa exigência se manteve nas normativas técnicas subsequentes.

O acesso à Rede de Alta Complexidade Oncológica do HUAP²² foi organizado por meio de pactuação da CIB-RJ, Resolução N° 2135 de 21 de fevereiro de 2013. A partir desta, cabe ao ambulatório de oncologia o atendimento à população oriunda do município de Niterói e metade dos residentes de São Gonçalo com diagnóstico confirmado de câncer²³. Em ambos os casos, o acesso se dá por meio do SISREG²⁴. No entanto, enquanto em Niterói o encaminhamento feito ao SISREG pode ser feito por qualquer unidade municipal de saúde, em São Gonçalo esse processo é centralizado no Núcleo de Regulação da Secretaria Municipal de Saúde de São Gonçalo.

O pedido do SISREG será direcionado à avaliação do mastologista que, com diagnóstico fechado, solicitará uma avaliação por interconsulta junto ao ambulatório de Oncologia, uma vez que o setor de oncologia do HUAP recebe usuários diretamente encaminhados de outros setores do hospital. Isso ocorre com usuários em acompanhamento no próprio HUAP, mas de ambulatórios distintos, ou procedentes do serviço de emergência e das enfermarias pós-cirúrgicas que, ao serem diagnosticados e identificada a necessidade de tratamento oncológico, são encaminhados para o ambulatório de oncologia. Este funcionamento é restrito aos moradores de São Gonçalo e Niterói, caso no momento do diagnóstico seja constatado que a pessoa diagnosticada

²² O HUAP é referência da região metropolitana II, que corresponde aos municípios Niterói, Itaboraí, Maricá, Rio Bonito, São Gonçalo, Silva Jardim e Tanguá. Com exceção do ambulatório de oncologia, hematologia e cuidados paliativos, estes possuem atendimento destinado aos moradores de Niterói e metade de moradores de São Gonçalo, essa nova organização ocorreu a partir de inauguração de outras UNACON, como por exemplo, a unidade de Rio Bonito. Disponível em: <rede.huap.uff.br/huap/> acesso em 15 de jan. de 2017.

²³ Por meio da referida Resolução, metade dos usuários diagnosticados residentes em São Gonçalo é encaminhada ao HUAP e os demais ao INCA, UNACON de Rio Bonito.

²⁴ “Para uma melhor regulação na rede de saúde, foi criado o Sistema de Regulação - SISREG, é um software disponibilizado pelo DATASUS do Ministério da Saúde para o gerenciamento de todo Complexo Regulatório, que tem início na rede básica à internação hospitalar, visando à humanização dos serviços, maior controle do fluxo e a otimização na utilização dos recursos, além de integrar a regulação com as áreas de avaliação, controle e auditoria.” (CORDEIRO, 2015: 16).

não reside nestes municípios, será encaminhada ao UNACON do Rio Bonito ou para o INCA.

Há casos também de usuários que chegam ao setor de oncologia por meio de medida judicial. No entanto, não foi possível estimar a magnitude desse tipo de acesso em face da não disponibilidade desse tipo de dados no setor.

De acordo com informações coletadas junto ao ambulatório de oncologia do HUAP, este setor atende uma média de quatrocentas e cinquenta pessoas por mês. A unidade utiliza o registro em prontuários impressos, o que nos impossibilita dimensionar o número de atendimentos destinados exclusivamente a cada tipo de diagnóstico, como, por exemplo, o número de mulheres com câncer de mama atendidas mensalmente.

3.1.2. Associação dos Amigos da Mama de Niterói - ADAMA

A ADAMA é uma organização não governamental, constituída por mulheres com diagnóstico de câncer de mama e profissionais que ofertam apoio e/ou suporte. Foi fundada em 13 de agosto de 1996, por iniciativa de uma mulher com o mesmo diagnóstico que, ao receber confirmação de seu estado de saúde, percebeu que não havia oferta de apoio grupal a fim de esclarecer dúvidas e fortalecer o apoio coletivo no decorrer do tratamento da doença. Com isso, a construção desta ONG buscou alcançar autoajuda e acompanhamento multiprofissional dispensado às mulheres que recebam diagnóstico deste tipo de câncer.

De acordo com a fundadora da ONG, Teresa Gianelli, a ideia que orientou a criação da ADAMA foi proporcionar um local em que as “mulheres pudessem tirar dúvidas sobre a doença, mas também se fortalecer enquanto sujeito de direitos. Com isso, podemos, ao longo desses anos, beneficiar a mais de centenas de mulheres” (Entrevista realizada em 14/09/16). Nessa direção, o objetivo da ADAMA:

Nosso objetivo maior é acolher, apoiar e tentar contribuir para a recuperação dar força e alegria de pessoas após um diagnóstico de câncer de mama, quebrando a imagem negativa da doença, divulgando um local de boa acolhida e cuidado a esse público.

Trata-se de uma instituição parceira do Serviço Social do ambulatório de oncologia do HUAP: cotidianamente, a ADAMA convida assistentes sociais para palestrar na própria sede da ONG. Como mencionado anteriormente, aproximei-me da ADAMA no decorrer da Residência Multiprofissional, sobretudo por meio da realização de palestras e desenvolvimento/ fornecimento de *folders* explicativos (anexo 1) sobre os direitos sociais de mulheres com esse tipo de diagnóstico.

Conforme informações fornecidas pela instituição, a ADAMA contava, em setembro de 2016, com apoio voluntário de uma médica mastologista, quatro psicólogos, duas fisioterapeutas, uma advogada e quatro administrativos. Este corpo de voluntários organiza a agenda mensal de atividades, que são realizadas semanalmente: em atendimento individual, grupos, palestras e atividades externas.

Durante o período de observação das reuniões semanais da ADAMA, que acontecem às quartas-feiras, a média de participantes era de 35 mulheres. O grupo é aberto e possibilita às mulheres com suspeita ou com diagnóstico frequentar a instituição e tornar-se uma associada. Para isso, basta procurar a administração da ONG, que procederá a uma coleta de dados e orientação quanto ao funcionamento da instituição.

3.2. O PERFIL DAS MULHERES ENTREVISTADAS

Como dito anteriormente, para garantir o anonimato das entrevistadas, tomou-se o cuidado de evitar qualquer tipo de identificação das usuárias participantes da pesquisa. Desse modo, optou-se por adotar o nome de flores para fazer referência às entrevistadas. Para uma breve caracterização das mesmas, segue um pequeno retrato de cada uma das mulheres, com apresentação de seus nomes fictícios, seguidos de informações como escolaridade, religião, residência/ situação do imóvel, recebimento de benefícios, renda individual/ familiar e local de acompanhamento.

1- Dália - HUAP, 47 anos, preta, cursou ensino fundamental incompleto, frequentadora esporádica de igreja evangélica. Separada de corpos, mas reside junto com seu ex-marido e um de seus dois filhos no bairro Vista Alegre em São Gonçalo, em

imóvel alugado, há cerca de 7 meses. O filho mais velho é casado e reside em outro local. Trabalhava como diarista, mas interrompeu suas atividades quando iniciou o tratamento de saúde. Está recebendo, há cerca de um ano, o Benefício de Prestação Continuada (BPC), alcançado através da Justiça Federal, que corresponde a um salário mínimo (R\$ 880,00). Não conta com apoio financeiro do seu ex-marido e o filho - com 18 anos de idade - ainda não está trabalhando. Recebeu diagnóstico de câncer de mama em 2015, realizou cirurgia, quimioterapia e radioterapia. Atualmente em monitoramento pelo ambulatório de oncologia.

2- Violeta - HUAP, 64 anos, branca, cursou ensino superior completo, frequenta centro espírita. Casada, mora com seu marido no Centro de Niterói, em imóvel próprio, há mais de 30 anos. Trabalhava como advogada, tendo se afastado do trabalho em virtude da doença e de seu tratamento. Há cerca de 8 anos, está em gozo de auxílio doença, obtido por meio de ação junto à Justiça Federal, no valor de R\$ 1.500. A renda familiar é completada com a aposentadoria de seu esposo, com salário de R\$ 1.800, o que corresponde a uma renda familiar de pouco mais de 3 salários mínimos. Recebeu diagnóstico de câncer de mama em 2008, realizou quimioterapia e cirurgia. A doença transformou-se em metástase, atualmente em acompanhamento nos ambulatórios de Oncologia e Cuidados Paliativos.

3- Rosa - HUAP, 48 anos, parda, cursou ensino fundamental completo, acredita em Deus, mas não segue nenhuma religião. Separada de corpos, mas reside junto com seu ex-marido e uma das suas duas filhas de 18 anos, no bairro Porto Novo (São Gonçalo), em imóvel de posse, há mais de 40 anos. A outra filha, de 23 anos de idade, reside próximo. Trabalhava como empregada doméstica e encontra-se em auxílio doença (R\$ 907,00) até 06/01/2017 quando será reavaliada pelo INSS. Mesmo doente, permanece no mercado informal como salgadeira, pois o ex-marido (que trabalhava informalmente como pedreiro) está doente e a renda do benefício é insuficiente para subsistência da família. A renda familiar está em torno de 2 salários mínimos. Recebeu diagnóstico de câncer de mama em 2015, fez cirurgia, quimioterapia e radioterapia. Atualmente, segue em monitoramento pelo ambulatório de oncologia.

4- Margarida - HUAP, 48 anos, preta, cursou ensino fundamental completo, católica não praticante. Solteira, reside sozinha. Desde que nasceu mora em Tanguá, em imóvel

cedido. No mesmo terreno residem três irmãos, sendo duas mulheres e um homem. Tem três filhos, duas mulheres e um homem (26, 28 e 24 anos, respectivamente), ambos casados e residem em município vizinho. Trabalhava como empregada doméstica e parou de trabalhar quando descobriu a doença. Atualmente está em auxílio doença (R\$ 980,00), sendo reavaliada pelo INSS em 17/01/2017. Recebeu diagnóstico de câncer de mama em 2013, fez cirurgia, quimioterapia e radioterapia. A doença reincidiu em 2016, atualmente em tratamento.

5- Hortência - HUAP, 59 anos, parda, cursou ensino médio completo, católica não praticante. Viúva, possui uma filha e dois netos, que residem próximo a casa que está morando. Anterior ao diagnóstico, morava sozinha, mas mudou-se para a casa da irmã e sobrinha após descoberta da doença, há cerca de dois anos. Mora no bairro Largo da Ideia em São Gonçalo, em imóvel de posse. Trabalhava como autônoma no ramo alimentício (cozinheira), mas encontra-se em auxílio doença até fevereiro de 2017 (RS 940,00). Recebe pensão do falecido marido no valor de 1 salário mínimo, sendo sua renda atual em torno de dois salários mínimos. Recebeu diagnóstico de câncer de mama em 2015, realizou cirurgia, quimioterapia e radioterapia. Atualmente em monitoramento pelo ambulatório de oncologia.

6- Angélica - ADAMA, 55 anos, branca, ensino médio completo, evangélica. Casada, reside com seu marido no bairro Barreto em Niterói, em apartamento próprio há cerca de 5 anos. Tem duas filhas e uma neta (28 anos, 30 anos, 8 anos), que residem juntas no município de São Gonçalo. Dona de casa, informa que parou de desempenhar atividades laborativas ao casar. Possui renda familiar de 5 salários mínimos, relacionada à atividade do seu marido, que trabalha como despachante. Recebeu diagnóstico de câncer de mama em 2012, fez cirurgia e radioterapia. Deste então em monitoramento por oncologista, e atualmente investigação de recidiva.

7- Açucena - ADAMA, 49 anos, parda, cursou ensino superior completo, católica. Viúva, não possui filhos. O marido faleceu em decorrência de câncer de próstata, havia um ano e meio. Refere apoio de familiares, mas principalmente de amigos mais próximos. Reside sozinha no bairro Maria Paula, em Niterói, em imóvel próprio, há cerca de 15 anos. Dona de casa, não recebe benefício próprio, sua renda constitui pensão por morte (R\$ 1.800). Em tratamento desde 2016.

8- Aurora - ADAMA, 59 anos, branca, cursou ensino médio completo, católica. Divorciada, reside com o filho único de 35 anos com deficiência mental severa, não possui familiares mais próximos, mas recebe apoio do pai do seu filho, que participa financeiramente das despesas do filho. Mora no Centro de Niterói, há mais de 40 anos, em imóvel próprio. Trabalhava como representante comercial e encontra-se atualmente em auxílio doença no valor de R\$ 1.940,00. Recebeu diagnóstico de câncer de mama em 2016, realizando quimioterapia e preparando-se para cirurgia.

9- Jasmim - ADAMA, 33 anos, parda, cursou ensino superior completo, evangélica. Reside junto com seu esposo em São Gonçalo e filha única de 5 anos de idade. Mora em imóvel de posse, há cerca de 14 anos. Trabalhava como professora, afastando-se no decorrer do tratamento. Atualmente está em auxílio doença, no valor de R\$ 1.600,00. Somando-se a remuneração do esposo como bombeiro hidráulico, a renda familiar mensal é de 5 salários mínimos. Recebeu diagnóstico de câncer de mama em 2016, realizou cirurgia. Atualmente em quimioterapia.

10- Camélia - ADAMA, 63 anos, branca, cursou ensino superior completo, católica. Divorciada, reside junto ao filho de seu ex-marido, ao qual assumiu os cuidados. A criança possui 7 anos de idade. Mora em apartamento próprio no centro de Niterói, por aproximadamente 34 anos. Trabalhava como revisora de textos, atualmente está aposentada por invalidez, com renda total de R\$ 2.370. Recebeu diagnóstico de câncer de mama em 2008, fez cirurgia, quimioterapia e acompanhamento medicamentoso. Atualmente em acompanhamento com mastologista.

O objetivo desta apresentação foi consubstanciar os próximos subtópicos, que são relacionados à análise do perfil social destas mulheres. Para tanto, buscou-se analisar variáveis relacionadas ao local de nascimento, residência, faixa etária, raça/cor, estado marital, composição familiar, escolarização, profissão, situação trabalhista, renda individual e renda familiar. Além do mais, realizou-se análise comparada entre os grupos pesquisados.

Local de nascimento e moradia:

A moradia trata-se de um indicador importante em nossa análise, todas as mulheres entrevistadas nasceram no Estado do Rio de Janeiro e residiam, no momento

de realização da pesquisa, em três municípios diferentes, são estes: Niterói, São Gonçalo e Tanguá.²⁵

Quatro das cinco entrevistadas da ADAMA declararam residir em Niterói em imóvel próprio, e uma reside em São Gonçalo, em imóvel de posse. O que faz refletir sobre a maior facilidade de participação da ADAMA das mulheres residentes no próprio município da ONG.

Das entrevistadas acompanhadas no ambulatório de oncologia do HUAP, três são moradoras de São Gonçalo, uma mora em Niterói e outra em Tanguá. Destas, duas residem em imóvel de posse, uma reside em imóvel alugado, uma em imóvel cedido e uma em imóvel alugado.

Destaca-se ainda que todas as moradoras de São Gonçalo e a moradora de Tanguá afirmaram não possuir saneamento básico, o que aponta situação de vulnerabilidade. Das moradoras de Niterói apenas uma das cinco entrevistadas também não possui saneamento básico. A mesma relatou que reside na divisa entre os municípios de Niterói e São Gonçalo e sinalizou dificuldade na coleta de lixo.

Nesse sentido, conforme Soares et al (2002), as relações entre saneamento básico e saúde pública são inerentes ao planejamento e desenvolvimento de políticas públicas, que influem no próprio contexto da economia. Há estudos da OMS que, indicam que a cada 1 dólar investido em saneamento básico, economiza-se 4,3 dólares na área da saúde.²⁶

No Brasil, em 2007, foi regulamentada a lei N° 11.445 que definiu a universalização de metas e estratégias que deve se dar a nível nacional. Esta legislação corresponde às diretrizes organizacionais com relação ao tratamento do saneamento básico, que inclui abastecimento de água potável, esgoto sanitário, limpeza urbana e drenagem de águas pluviais.

²⁵ Segundo o IBGE (2015) a cidade de Niterói foi eleita o melhor Índice de Desenvolvimento Humano do Estado do Rio de Janeiro e a está na sétima posição do Brasil. Já o município de São Gonçalo, ocupa a posição de décimo quarto do Estado do Rio de Janeiro e no país ocupa a posição de setecentos e noventa e cinco. E Tanguá ocupa a posição oitenta e seis no ranking do Estado do Rio de Janeiro e no país aparece na posição três mil e trinta. Ratifica-se que aspectos perpassam o acesso e cuidado a cada itinerário em saúde.

²⁶ Disponível em: www.who.int/eportuguese/publications/pt/ - Acesso em 10 de jan. de 2017.

No caso do Rio de Janeiro, o Sistema Nacional de Informações sobre Saneamento identificou que, em 2015, o estado apresentou crescimento de 53,4% de investimento nesta área. Este sistema referiu que os dados são relacionados ao somatório dos últimos 3 anos e expôs os respectivos investimento em 2015 de R\$ 1.574,4; em 2014 de R\$ 1.026,1 e em 2013 R\$ 454,4, somatório de R\$ 3.054,92. Esses valores configuraram o estado do Rio de Janeiro como o terceiro maior investimento em saneamento básico do Brasil.

Ainda assim, as entrevistadas, com exceção de quatro moradoras de Niterói, evidenciaram dificuldade de acesso aos coletores de lixo, esgoto com tratamento adequado e/ou água para consumo. Com relação à análise municipal, o Instituto Trata Brasil apresenta dados analíticos de 2011 a 2015, os dados são relacionados aos municípios brasileiros, no caso da nossa pesquisa buscamos por dados associados aos municípios de domicílio de nossas entrevistadas.

O município de Niterói apresentou-se como primeiro colocado na avaliação de ligação de águas, assim como no atendimento urbano de águas e no tratamento de esgoto. Já o município de São Gonçalo apresenta-se entre os dez municípios com piores resultados, relacionados às ligações de água e na lista de ligações de esgoto. Assim como São Gonçalo, o município de Tanguá foi identificado com um dos piores cenários, pois também detém as mesmas dificuldades.

Faixa etária e raça/cor:

A faixa etária das entrevistadas varia entre 33 e 64 anos de idade, com média de 52 anos. Como descrito no capítulo segundo, a maior incidência de casos e câncer de mama está em mulheres com mais de 50 anos.

Em relação à raça/cor, quatro mulheres identificaram-se como parda, outras quatro como branca e duas como preta. Sob esse aspecto, cabe destacar que o número de mulheres negras com diagnóstico de câncer de mama na idade inferior a 35 anos soma mais do que o dobro quando comparada às mulheres brancas, inclusive com maiores números de óbitos nessa faixa etária. Já em relação à predominância dos casos de câncer de mama acima dos 35 anos, percebe-se que as mulheres brancas têm mais

chances de desenvolverem a doença e, conseqüentemente, maiores números de óbito. (INCA, 2015).

Estado marital e composição familiar:

Em relação à situação marital, notou-se que metade das mulheres que entrevistamos é casada, duas são viúvas, duas são separadas de corpos, mas residem com respectivos ex-maridos e uma é solteira. Além disso, quando questionamos a composição familiar, percebeu-se que o quantitativo varia de duas até três pessoas no mesmo lar como, por exemplo, filhos, maridos, ex-maridos, sobrinha e irmã.

Sobre esse aspecto do perfil social das mulheres entrevistadas, é preciso chamar atenção para o papel desempenhado pela família como rede de apoio social às mulheres com câncer de mama. A revista Rede Câncer²⁷ publicou uma pesquisa nesta área e identificou que além de dar apoio, a rede de cuidado torna-se essencial na recuperação do paciente oncológico e, na atualidade, vem sendo utilizada de maneira estratégica pelas unidades de tratamento da doença. Em nossa pesquisa, há relatos de apoio da rede familiares, amigos, vizinhos e também de centros religiosos e grupos terapêuticos, aspectos delimitados no item Rede Sociais de Apoio e Grupos Sociais.

Nessa perspectiva, Sanchez et al (2010) referem tanto a importância do envolvimento familiar no cuidado das pessoas com câncer, mas também do suporte que deve ser ofertado a quem proporciona esta assistência, principalmente por considerar o adoecimento dos cuidadores. Os autores mencionam a importância da rede social ampliada, ponderando o âmbito familiar e também em ambientes que sejam estruturais ao indivíduo, tais como: igrejas, comunidade e demais locais que compõem as respectivas “teias de relações”. Ao mesmo tempo, salientam a fragilidade do apoio social associada a outras questões, tais como: suporte socioeconômico, idade, gênero dos membros. E afirmam que os homens são mais beneficiados neste aspecto, uma vez que as mulheres são mais abertas ao cuidado integral, inclusive com abandono de emprego e demais afazeres em prol de fornecer assistência.

²⁷ Disponível online:

<www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/9dd3e6004eb6939589f29bf11fae00ee/assistencia.pdf?MOD=AJPERES> Acesso em 20 de jan. de 2017.

Esses aspectos são interessantes quando pensamos em nossos resultados, pois a maior parte das mulheres que entrevistamos citou apoio no momento do diagnóstico, tratamento e recuperação. Além disso, evidenciaram a importância deste suporte como estimulador, por contribuir de diferentes maneiras no transcorrer dos respectivos itinerários terapêuticos.

No entanto, em alguns casos observou-se a diminuição do suporte em longo prazo, considerando os diferentes afazeres de familiares, vizinhos e amigos, bem como a diferença da assistência ofertada por mulheres e homens, realizando relatos comparativos desta questão de gênero. Esses aspectos também serão aprofundados no item Rede Sociais de Apoio e Grupos Sociais.

Escolaridade:

Considerando que a escolaridade influi nos estratos sociais diferenciados entre os campos de pesquisa, faz-se necessário ponderarmos aspectos associados ao desenvolvimento socioeconômico e também ao cuidado com a saúde.

Nesse sentido, utilizaremos a descrição de Alves e Soares (2009) acerca da avaliação socioeconômica, que segundo os autores se configura com informações sobre: ocupação, educação, riqueza e rendimento individual. Outra questão importante trata-se da escolaridade no cuidado da prevenção de doenças, evidenciada por Silva e Riul (2011), que em seus estudos comprovam que quanto maior é a escolaridade, maior desenvolvimento de práticas de cuidados relacionados à saúde, sobretudo a realização de rastreamento e detecção precoce do câncer.

Tais descrições nos possibilitam demonstrar o quanto esses fatores incidem em cada itinerário de cuidado em saúde e no prognóstico da doença. Desse modo, a análise desta pesquisa evidenciou o grau de escolaridade mais alto nas mulheres associadas à ADAMA: destas, duas possuem ensino médio completo e as três demais possuem ensino superior. Em contrapartida, das acompanhadas no HUAP, uma possui ensino fundamental incompleto, duas fundamental completo, uma ensino médio completo e uma ensino superior completo.

Desse modo, agregado os outros aspectos associados como, por exemplo, ocupação e rendimento, à condição socioeconômica das entrevistadas da ADAMA,

apresentaram-se relativamente maior do que as do HUAP (como descrito a seguir), fator também presente nas respectivas evoluções prognósticas e que foram analisados no item relacionado à saúde.

Profissão, situação trabalhista e renda:

Ao analisarmos tais indicadores, percebeu-se novamente a diferença entre os grupos pesquisados. Os tipos de profissões desenvolvidas pelas usuárias acompanhadas no HUAP envolvem as funções de empregada doméstica, diarista, cozinheira e advogada. Já as entrevistadas que frequentam a ADAMA referem ser donas de casa, revisora de texto, professora e representante comercial.

Sob esse aspecto, as mulheres vinculadas à ADAMA mencionam que as funções desenvolvidas não as impediam de acessar cuidados relacionados à saúde. Porém as entrevistadas do HUAP não referem a mesma facilidade, uma vez que a maioria identificou dificuldades de conciliar as buscas por assistência à saúde paralela às atividades laborativas. Essa condição diz respeito principalmente às três entrevistadas que desenvolvem funções domésticas, as quais afirmaram optar pelo trabalho, quando comparado ao cuidado em saúde.²⁸

Quanto à renda individual, somente uma das mulheres entrevistadas depende exclusivamente do salário do seu marido. As demais mulheres possuem benefícios próprios como auxílio doença, pensão por morte e BPC. Em detalhamento da renda individual e familiar, foi possível perceber certa superioridade financeira das entrevistadas associadas à ADAMA, que possuem renda individual média de R\$ 1.542,00. Em relação à renda familiar média, as mesmas atingem o valor de R\$ 2.950,00. Vale ressaltar que duas entrevistadas da ADAMA são donas de casa, sendo uma delas completamente dependente da renda do marido e a outra em recebimento de

²⁸ Em meio a este, nos chamou atenção à regulamentação da profissão das empregadas domésticas – Lei Complementar nº 150/2015 – uma das entrevistadas afirmou que posterior a esta legislação ficou desempregada, em seguida optou em retomar atividade na função de diarista. A função de diarista quando exercida duas vezes por semana na mesma residência, não configura vínculo empregatício, motivo pelo qual a entrevistada Dália deixou de ser vinculada a Previdência Social. Ao receber diagnóstico percebeu que não faria jus aos benefícios da Previdência, então foi orientada pelo serviço social do HUAP a recorrer ao judiciário para acessar o BPC, nota-se que após período no limbo entre as políticas, no ano passado ela conseguiu acessar o benefício. As duas outras entrevistadas que possuem carteira de trabalho assinada e atualmente em recebimento de auxílio doença, afirmam que a regulamentação trouxe benefícios, ainda assim referem certo receio em faltar o serviço para buscar atendimento em saúde.

pensão por morte. Já entre as mulheres vinculadas ao HUAP, a renda individual média é de R\$ 1.041 e a renda familiar média de R\$ 1.749.

Identificou-se que a escolaridade influencia diretamente os rendimentos do indivíduo no mercado de trabalho e a distribuição da renda, podendo favorecer a maior absorção de conhecimento, assim como evidenciado por Reis e Ramos (2011). Sob esse ângulo, a maioria das mulheres acompanhadas na ADAMA detêm maior escolaridade e, conseqüentemente, maiores rendas individuais e familiares do que as pesquisadas do HUAP.

Nesse sentido, apesar da diferença salarial entre as mulheres vinculadas à ADAMA e ao HUAP não serem tão discrepantes, observaram-se condições de subsistência dos grupos analisados de maneira distinta. As mulheres da ADAMA possuem planos de saúde e demonstram disponibilidade e preocupação com a prevenção de doenças. Em contrapartida, as entrevistadas do HUAP sinalizaram a dificuldade em conciliar trabalho x cuidado em saúde, justificada pela dificuldade no agendamento de consultas e exames, demora no atendimento, desmarcações sem aviso prévio e a interferência destes nos ambientes de trabalho.

Há que se reconhecer que esses elementos coadunam com o tema deste estudo, inclusive perpassam os problemas enfrentados pelas mulheres com câncer de mama, delimitados no capítulo primeiro da dissertação. Aspectos estes relacionados ao trabalho (in)formal, adesão ao tratamento e o agravamento da situação de saúde em virtude das questões transversais à prevenção, detecção precoce e cuidado em saúde.

3.3. FORMAS DE ACESSO E UTILIZAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE

Uma das dimensões privilegiadas na pesquisa diz respeito às formas de acesso e utilização dos serviços de saúde pelas mulheres com câncer de mama. Conforme apresentado em capítulo anterior, a detecção precoce e o tratamento oportuno são fundamentais para o bom prognóstico da doença, aumentando as chances de cura, restringindo as chances de agravamento da doença e reduzindo os índices de mortalidade. No entanto, as altas taxas de mortalidade do câncer de mama, no Brasil,

sugerem que o diagnóstico segue tardio, o que aponta para a necessidade de examinar as dificuldades enfrentadas pelas mulheres no decorrer do diagnóstico e tratamento.

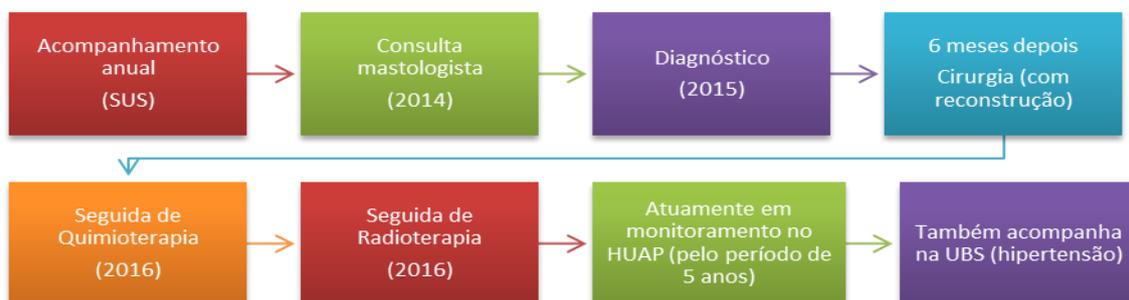
O acesso público aos serviços de saúde está previsto constitucionalmente, garantido através do artigo 196 da CF/1988 e regulamentado por meio das legislações nº 8.080/1990 e nº 8.142/1990. No caso do câncer de mama, existem legislações estabelecidas que oportunizam a ampliação do atendimento e fortalecimento da adesão no cuidado, que na saúde pública deve ser realizado pela Atenção Primária em Saúde (APS), conforme apresentado no capítulo 2.

O caderno da Atenção Básica nº 29 de 2013 buscou fortalecer ações de prevenção e controle da doença, definindo os objetivos e estratégias para rastreamento junto às mulheres assintomáticas. E para as mulheres sintomáticas, estabeleceu o incentivo à detecção precoce, de forma a buscar maiores chances de cura e, conseqüentemente, incidir no elevado número de óbitos pela doença.

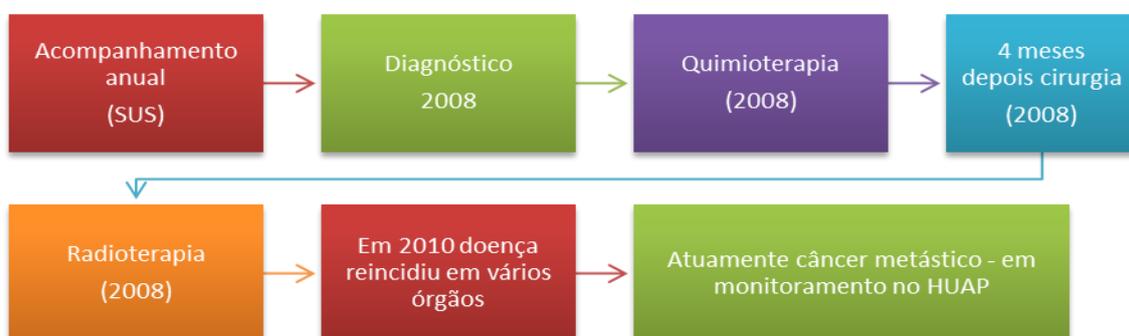
A fim de conhecer o percurso das mulheres pesquisadas no sistema de saúde, apresentamos uma pequena exposição de cada uma destas mulheres, seguida de seu itinerário de cuidado em saúde, sobretudo a partir de cada definição do diagnóstico e dos respectivos métodos terapêuticos a que foram submetidas. O desenvolvimento destes elementos nos possibilitou compreender as diferentes trajetórias de vida e a cronologia dos distintos cuidados em saúde das mulheres que entrevistamos.

Dália - Como possui hipertensão e histórico de mioma, buscou acompanhamento no SUS, referiu dificuldade de acesso a marcações e exames no município de São Gonçalo (citou: rotatividade de profissionais, alta demanda). Mas, esse histórico de doença a deixava preocupada e como ela sabia da demora nos procedimentos (principalmente os exames), sempre que podia realizava exames particulares e levava o resultado ao médico do Posto de Saúde. Recebeu diagnóstico em 2015 e recorreu a terceiros para conseguir uma vaga no HUAP. Iniciou tratamento e fez a cirurgia, quimioterapia e radioterapia. Neste período, recebeu apoio de seus filhos, sua nora, ex-marido e também de dois amigos mais próximos. Refere o suporte no acesso aos seus direitos (judicialização do BPC, e demora na liberação do riocard) e também no deslocamento para realização de procedimentos de saúde. Relatou um episódio inesquecível, sua nora chegando em sua casa com uma peruca em mãos (diz que como mulher, ela percebeu o

sofrimento com a queda dos cabelos). Hoje, Dália esta em monitoramento e reconhece a gravidade do seu estadiamento, apresentou-se temerosa.

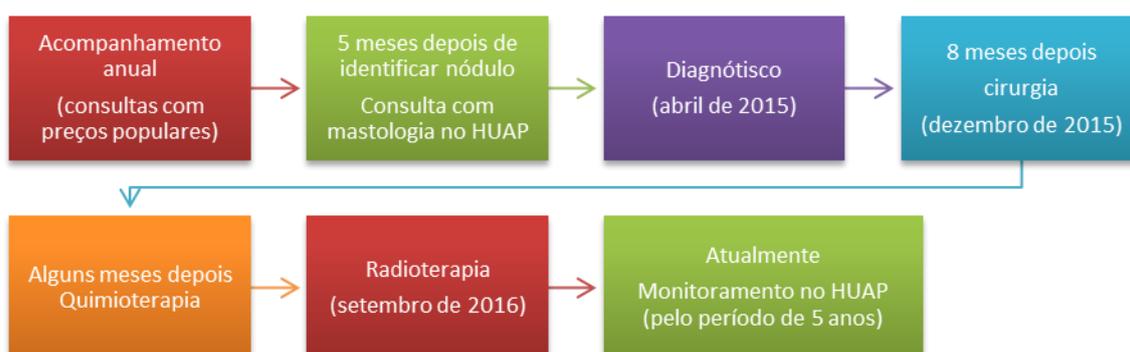


Violeta – Com histórico de câncer em familiares de terceiro grau. Violeta refere vida muito atribulada entre o trabalho e a família, e afirmou não ter priorizado o seu autocuidado. Declarou acompanhamento anual de saúde, depois se confundiu com relação às datas de acompanhamento. Disse que seu diagnóstico ocorreu em 2008, e que realizou vários procedimentos deste então (cirurgia, quimioterapia, medicamentos). Atualmente com metástase em diversos órgãos, atribui a gravidade de sua situação ao próprio funcionamento do sistema público de saúde. Utiliza-se das filas prioritárias nos processos judiciais (exemplo: acesso do auxílio doença), diz que todas as restrições são levadas a juízo, pois sabe que dessa maneira ao menos alcançará alguma resposta. Contou com apoio do centro espírita que frequenta, de amigos e familiares, em especial seu esposo, mas afirma que evita que ele saiba de tudo que ela sofre, diz que ele também é idoso e tenta protegê-lo. Em nossa conversa transmitiu serenidade e confiança.



Rosa - O histórico familiar de câncer a motivou a buscar acompanhamento. Rosa tentou

algumas vezes no posto de saúde, mas não conseguia conciliar com seu trabalho. Referiu algumas dificuldades enfrentadas pelo SUS no município de São Gonçalo, tais como: falta de profissionais, alta demanda, demora no agendamento, falta de recursos e de estrutura. Decidiu recorrer as consultas com preços populares. Em 2015, ao identificar a doença, não detinha recursos financeiros para prosseguir o acompanhamento na rede privada, motivo pelo qual a médica precisou direcioná-la ao Posto de Saúde para acessar a vaga do HUAP. Além deste, Rosa buscou ajuda na Secretaria de Saúde e também com algumas pessoas influentes nesta área. Ademais, relatou que em virtude da demora (entre diagnóstico / cirurgia) o tumor agravou, e a cirurgia foi extensa. Nesta época, recebia suporte de suas filhas, sua nora, ex-marido e também de seu namorado, afirma que esse apoio foi fundamental no acesso aos seus direitos e destaca a motivação recebida que a impulsionou a vencer todas as difíceis etapas do tratamento (citou: Radioterapia). Em meio ao tratamento, Rosa precisou retomar atividades laborais, afirma que seu ex-marido também está adoecido (trabalhava como pedreiro informalmente) e que a renda do seu benefício não é suficiente para a família. Também referiu dificuldade no acesso ao Vale Social e Riocard, pois demoraram demais a liberar e precisou deslocar-se pagando as passagens, e a renda do benefício também não era suficiente. Ao final da conversa, Rosa sorriu e disse que me convidaria a retornar para contar-me sobre a sua cura.



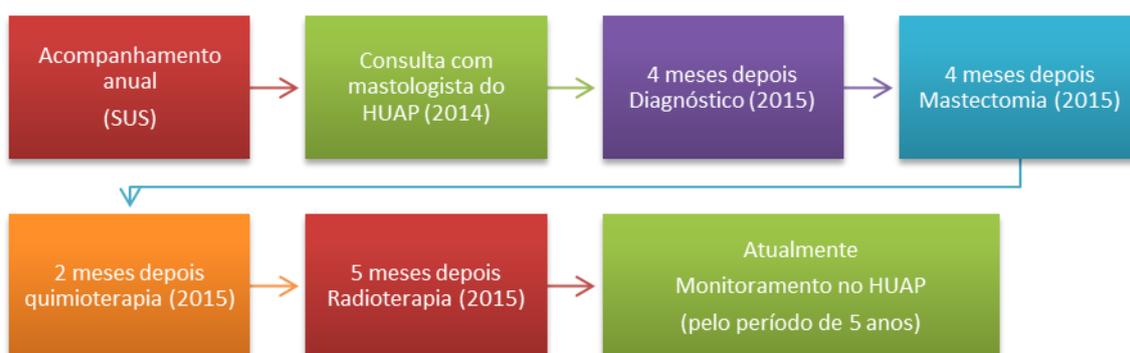
Margarida - Possui histórico familiar, mas não motivou interesse em buscar medidas preventivas. Tanto pelos horários inconciliáveis com seu emprego, como pelo próprio receio de frequentar consultas médicas e encontrar “problemas”. Procurou ajuda no

Posto de Saúde de Tanguá após bater com seio, refere bom atendimento, mas disseram que ela precisaria ser avaliada por outro nível de atenção. Disse que ficou com medo, principalmente quando descobriu que teria que se deslocar até o HUAP, cerca de 50 quilômetros de distância. Buscou inserção no TFD, e refere bom acesso, e quando enfrenta alguma dificuldade, procura a assistente social da Secretaria Municipal de Transporte. A doença de Margarida foi tratada em 2013 (cirurgia, quimioterapia) e reincidiu em 2016 (nova cirurgia e quimioterapia). Ela relata ter três filhos, todos são casados e residem em outros municípios. Sinaliza que o suporte maior vem dos seus irmãos, ela tem três irmãos, todos com um tipo de deficiência física e residem no mesmo quintal. Durante a entrevista, tive a oportunidade de conhecê-los e ver o quanto a ajuda é mútua. Eles mencionaram o quanto o apoio familiar favorece a busca por enfrentar os obstáculos, inclusive as questões de saúde. Ainda que o estadiamento de Margarida esteja avançado, não tirou sua vontade de viver e o sorriso continua estampado em seu rosto, e segue dando sequência ao seu tratamento.



Hortência - Sem histórico familiar, mas há alguns anos tratou um câncer de pele. A dificuldade em conciliar a vida laboral, cuidado de familiares com a busca pela saúde fez com que Hortência tivesse um diagnóstico tardio. Além disso, afirma o descaso da saúde do município de São Gonçalo (citou: favorecimento familiar para consultas, alta demanda, rotatividade de profissionais, falta de estrutura para realização de consultas e exames). Refere dificuldade na liberação do Riocard, que foi liberado posterior à radioterapia. Hortência tem uma filha e dois netos, todos participam ativamente de seu

cuidado e fornecem assistência necessária. Com a confirmação do diagnóstico em 2014, passou a morar próximo a casa deles, junto com sua irmã e sobrinha, que também lhe ofertam cuidado. Ela diz que sempre teve muito prazer em ajudar as pessoas, inclusive em questões relacionadas à saúde, e sente que recebe todo o apoio por tudo que já fez, cita suporte de amigos e também de vizinhos. Segundo ela, a demora em seu diagnóstico influenciou a retirada por completo de sua mama e também propiciou tratamentos mais invasivos, nada que abale o bom humor de Hortência, que segue em acompanhamento no HUAP.



Angélica - Uma mulher que abdicou de carreira em prol de cuidar de sua família, com orgulho descreve-se. Parou de trabalhar por incentivo do marido, passou a cuidar da família e também da própria casa. Com acompanhamento regular (rede privada), descobriu a doença em 2012 com estadiamento inicial e realizou procedimentos em pouco tempo, atribuiu bom funcionamento da rede privada e também a importância de medidas preventivas de autocuidado. Nesse período, morava no município de São Gonçalo com seu marido (que trabalha como despachante), duas filhas e neta, mas afirma que não recebeu o acolhimento esperado (ambas cursam ensino superior, mas desentendem-se com constância e ela precisava de calma para realizar tratamento). O marido de Angélica conseguiu comprar um apartamento no município vizinho (Niterói), e eles se mudaram, deixando a casa (de São Gonçalo) para suas filhas e neta. Essa transição foi importante para continuidade do tratamento de Angélica, que recebeu suporte religioso e também das associadas da ADAMA. Afirma que o suporte familiar também foi importante, mas reflete que no seu caso teve limitações neste apoio.

Angélica demonstrou-se receosa em virtude de uma possível recidiva da doença, atualmente com acompanhamento regular e realização de exames investigativos.



Açucena - Ela e seu esposo realizavam exames de rotina, pois queriam engravidar. Seu esposo foi diagnosticado com câncer em estadiamento avançado, em pouco tempo ele faleceu. Açucena refere o desenvolvimento de sua doença associado à depressão (diz o quanto a perda repentina trouxe sofrimento e pode impulsionar o desenvolvimento de células malignas). Menciona apoio de alguns familiares e também de amigos, além da própria ADAMA, que vem ajudando a enfrentar a tristeza e redescobrir novos caminhos para sua vida. Açucena está em acompanhamento regular e em controle medicamentoso.

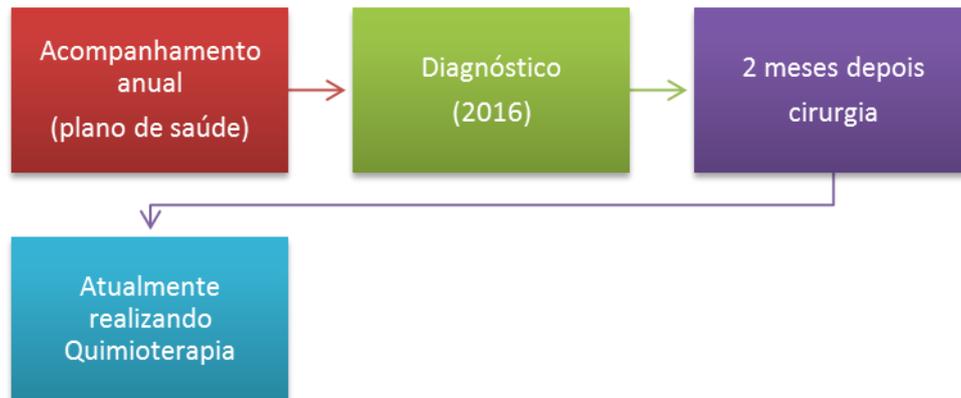


Aurora - Sempre cuidou muito da sua saúde, sobretudo por ter um filho com deficiência mental severa e preocupar-se em ausentar-se da vida deste repentinamente. Recebe suporte do ex-marido (ele apoia financeiramente, devido necessidades do seu filho) e também de seus vizinhos, que se tornaram pessoas importantes em seu tratamento. Cita a ADAMA, sobretudo a troca de conhecimento que proporciona, refere que tem pessoas em tratamento de saúde, mas que também fornecem assistência a outros familiares (como seu próprio caso). Para Aurora, essa experiência favorece na troca de experiências e o fortalecimento do coletivo. Em 2015, ao descobrir a doença e perceber que precisaria de quimioterapia, preocupou-se ainda mais com seu filho, mas também afirma que esta lutando por ele. Está terminando o esquema de quimioterapia e preparando-se para cirurgia, demonstrou-se positiva.

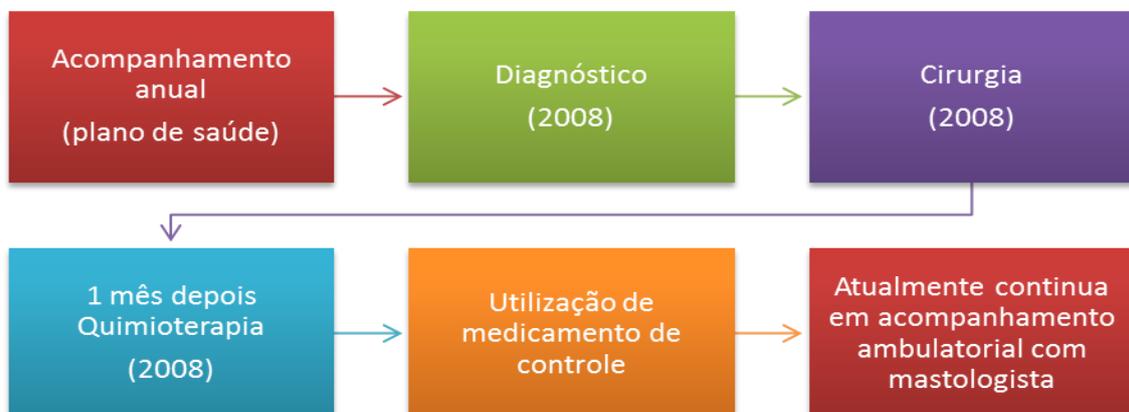


Jasmim – Aos 33 anos, a mais jovem das entrevistadas, realizava acompanhamento anual e descobriu a doença em 2016 (consulta de rotina). Ao ser diagnosticada, investiu na agilidade para providenciar a liberação da cirurgia pelo plano de saúde e em seguida acessou a quimioterapia. O tumor de Jasmim foi diagnosticado precocemente, possibilitando que realizasse a cirurgia de imediato e por precaução os médicos optaram a proceder com quimioterapia. Afirmou que a agilidade se justifica por sua filha, hoje com 5 anos, que motiva sua vontade de viver. E relata recebimento de apoio de marido, mãe, pai, irmãos, sogra, sogro e de muitos amigos, esse suporte foi fundamental para Jasmim, que refere motivação cotidiana para enfrentar as etapas da doença. E refere o

apoio institucional da ADAMA, no que tange a construção do conhecimento acerca da própria doença e também na interação com outras pessoas que vienciam a mesma experiência.



Camélia - Diz-se cuidadosa por exames preventivos em excesso, e foi assim que recebeu seu diagnóstico. Inclusive, mesmo após receber alta, optou por continuar acompanhamento com mastologista até os dias atuais. Recebeu diagnóstico em 2008 e, posteriormente, realizou cirurgia, quimioterapia e acompanhamento medicamentoso. No decorrer do tratamento, ainda cuidava de seu filho (filho do seu marido), que era uma motivação. Contou com apoio do seu então marido (professor), que a auxiliava em todos os cuidados necessários, além de familiares e de alguns amigos. E também com apoio da ADAMA, que refere a possibilidade de construção de laços de amizade extramuros, diz que esse espaço foi fundamental para construção de sua identidade e também para ciência dos seus direitos.



Posto isso, notou-se que o diagnóstico é comum (câncer de mama) entre as mulheres pesquisadas, mas o estadiamento e tratamento são singulares. Como mencionado acima, identificamos mulher com estadiamento avançado (com metástase), mulher que já havia recebido alta, mas que por segurança optou por continuar com acompanhamento ambulatorial com mastologista. Mulheres que estão em tratamento (realizando quimioterapia, ou com medicamentos de controle), mulher que recebeu diagnóstico recentemente, há também mulher com recidiva da doença e reiniciou tratamento. Têm mulheres que já fizeram a cirurgia, e também tem aquela que está na expectativa para realizá-la, e ainda há mulher investigando recidiva. Enfim, apesar do diagnóstico ser o mesmo, as entrevistadas enfrentam realidades diferentes em seu estado clínico de saúde e também distintos tratamentos que foram e estão sendo submetidas.

Com a exposição dos diferentes itinerários terapêuticos foi possível perceber pontos convergentes e divergentes destes, e sob este aspecto delimita-se:

No caso das mulheres que residem em São Gonçalo e estão em acompanhamento no HUAP, percebem-se dificuldades em comum, todas que dependem da saúde pública evidenciam problemáticas, por exemplo, a alta demanda. Além de citarem aspectos como falta de profissionais, demora no agendamento (consultas e exames), falta de recursos estruturais, rotatividade de profissionais e até mesmo favorecimento familiar no acesso a consultas. Há que se considerar que esses indicadores perpassam a detecção do câncer, e respectivos cuidados necessários e inferem no prognóstico das mulheres em questão que evidenciam agravamento de sua situação de saúde.

Neste mesmo âmbito, observou-se o desenvolvimento de algumas estratégias individuais (anterior ao diagnóstico), por exemplo, uma das mulheres optou por realizar exames na saúde privada e retornar a saúde pública para avaliação médica. Outra estratégia foi procurar por consultórios e clínicas com preços populares, traço marcado do município analisado. Em meio a este, autores como Monnerat et al (2002) referem as dificuldades do município de São Gonçalo, citando a tradição do clientelismo-populista inerente à política local deste município, assim como a influência do poder local na condução política de saúde, entende-se que tais limitações perduram até os dias de hoje.

Além disso, em comum, observou-se a fragilidade da busca por cuidados em saúde associada ao desenvolvimento da atividade laborativa, sobretudo associada às mulheres do HUAP. Nos respectivos relatos, todas afirmam que optaram por desenvolvimento de tais atividades, assim como pela assistência à família, não priorizando o autocuidado em saúde. Tal aspecto configura a importância da discussão das relações de trabalho e de reafirmar a necessidade de medidas preventivas e de autocuidado, aspecto retomado mais adiante no item Trabalho e Políticas Públicas.

Em singular, uma mulher com atividade laboral (acompanhamento no HUAP), mas com desempenho de atividade informal, recorreu ao benefício assistencial. Para tanto, identificou período sem cobertura (ficou sem renda por falta de capacidade laborativa, sem cobertura previdenciária e assistencial), a primeira vez que solicitou o benefício foi negado pela condição de saúde (apesar da condição social, Dália havia sido considerada apta pela perícia médica do INSS), e recorreu à Justiça Federal para possibilitar inclusão (ocorrida em 2016).

Sob esse aspecto, destacam-se as ações preventivas em saúde que foram realizadas em comum por mulheres vinculadas à ADAMA, que afirmam possibilidade em conciliar busca por cuidados em saúde e desenvolvimento de atividades laborais. No caso das nossas entrevistadas, todas detêm planos de saúde e referem acompanhamento preventivo e realizações de exames, que propiciaram o diagnóstico realizado pelo rastreamento da doença, favorecendo ao diagnóstico precoce e, conseqüentemente procedimentos menos invasivos, maiores chances de cura.

Em relação à mobilidade e à realização do tratamento, em singular a única entrevistada que depende de TFD referiu bom acesso, assim como ao cuidado ofertado pelo Posto de Saúde de Tanguá, que realizou procedimentos necessários e prontamente forneceu encaminhamento ao HUAP. E em comum (moradoras de São Gonçalo e em tratamento no HUAP) notou-se a burocracia e demora na liberação do Riocard e do Vale Social, tornando-se uma vulnerabilidade na adesão e continuidade do tratamento oncológico. Esses aspectos são intrínsecos somente às mulheres em tratamento no HUAP, uma vez que a garantia desses direitos associa-se à realização deste no âmbito da saúde pública.

No que tange o apoio familiar, percebe-se o favorecimento da motivação destacada pelas usuárias entrevistadas que afirmam que o incentivo tende a refletir na autoestima e nos momentos difíceis que transcorre o tratamento de câncer. Em meio a este, além de fornecimento deste tipo de apoio (ajuda e estímulo emocional), as mulheres ainda citaram auxílio no acesso aos benefícios sociais (auxílio doença, BPC, Riocard). No que se referem às redes sociais de apoio, em comum às mulheres vinculadas à ADAMA, ratificam a importância do apoio institucional, dos laços de amizade e também da troca de experiência e conhecimento, tais aspectos influenciam no fortalecimento do coletivo para o enfrentamento da doença.

Não obstante, enquanto algumas são privilegiadas por ter suporte ampliado (por exemplo: pai, mãe, irmão, neto, sobrinha, irmã), outras demonstram a fragilidade dos laços familiares e o quanto a ajuda externa (igreja e ADAMA) favorecem o seu cuidado em saúde. Sob esse aspecto, o que se observa é que quanto maior é a aproximação, cuidado e estímulo, com mais facilidade as mulheres falam sobre os desafios que enfrentam e sentem-se encorajadas. Em contrapartida, as que detêm um suporte menor (distanciamento de familiares no momento de tratamento), expressam maior dificuldade em suas falas, uma vez que o assunto retoma sua fragilização.

Nesse sentido, ao responder perguntas relacionadas ao acesso aos serviços de saúde e seus itinerários terapêuticos, todas as mulheres em acompanhamento no HUAP fizeram críticas direcionadas à assistência ofertada pela APS, sobretudo com relação à demora na realização de consultas e também quanto à realização de exames.

O acesso à marcação de consultas é muito difícil. Por vezes precisamos dormir em filas e ainda conheço e também via algumas pessoas que pagavam para outras dormirem em seu lugar. E agora com o sistema invisível de filas, aquele tal de sistema de regulação, para ter acesso à especialidade só dentro de quase um ano, se precisar de cirurgia então, só Jesus. (Hortência, HUAP)

Tenho muita dificuldade em acessar algo simples, por exemplo, realizar um preventivo ou exame de sangue, coisas que, no meu ponto de vista, deveríamos conseguir com facilidade para buscar a prevenção das doenças graves. (Rosa, HUAP)

Essas informações apontam para fortes dificuldades de acesso ao acompanhamento e cuidado em saúde no âmbito do SUS. Mesmo com a expansão da

Atenção Básica em Saúde no país, por meio da Estratégia Saúde da Família, ainda há demora no agendamento de consultas e exames. Vale destacar que ambos os depoimentos acima são de mulheres residentes em São Gonçalo, apontando para o histórico de déficit da atenção em saúde nesse município, já apresentado em trabalhos como os de Senna et al. (2010).

Em contrapartida, usuárias acompanhadas na ADAMA responderam ter facilidade no agendamento de consultas ambulatoriais, por meio de seus planos de saúde. Estas relataram que preferem pagar por planos de saúde, especialmente por perceberem o sofrimento das pessoas que utilizam os serviços do SUS.

Sobre o acompanhamento em saúde, o meu plano tem um atendimento ambulatorial melhor ainda, não tenho dificuldade em realizar consultas e exames necessários. (Angélica, ADAMA)

Vou dizer a verdade pra você, prefiro investir meu dinheiro em plano de saúde do que em lazer, alimentação, diversão. Prefiro ter a certeza que serei minimamente atendida, digo minimamente, pois a meu ver até os planos de saúde não estão comportando as necessidades da população. Mesmo assim, a primeira conta que pago no mês é o meu plano, percebo certa decadência dos serviços ofertados, mas ainda não se compara ao SUS. (Camélia, ADAMA)

Eu acho que o plano não é esbanjar, nos dias de hoje é uma necessidade, ou melhor, uma prioridade. Vivemos tão expostos a tudo, que a melhor maneira de tentar nos proteger é ter um suporte melhor. Agendo minhas consultas e exames, eu tento usar sempre, pois estou pagando, não é?! (Aurora, ADAMA)

Com essas colocações, nota-se a diferença entre o perfil das mulheres que possuem acompanhamento no setor público e no setor privado, tal como descrito pela entrevistada Jasmim:

O início do tratamento foi rápido, em menos de três meses. Não tive nenhuma dificuldade para iniciar o tratamento. Mas, confesso que senti medo, afinal o câncer é uma doença carregada de estigma sobre a questão da morte, vida. Imediatamente eu procurei um oncologista em uma clínica especializada, como eu disse foi tudo muito rápido. (Jasmim, ADAMA)

Em se tratando do HUAP, quando questiono sobre rotina de acompanhamento e realização de exames preventivos (sangue, preventivo, testes rápidos) as mulheres novamente referem à alta demanda presente no SUS.

Eu esperei por meses até conseguir uma avaliação do mastologista, como esses meses são cruciais na vida de alguém com esse desafio. Perdi a conta das vezes que aguardei por resultados de exames e também por consultas nos postos de saúde, mas como conheço os meus direitos, por essas e outras eu os faço valer. (Violeta, HUAP)

O meu problema em ir ao médico público são as filas, primeiro tenho que ter disposição de virar a noite em filas. A consulta é marcada para 2 ou 3 meses adiante, então eu preciso torcer para que a consulta não seja desmarcada, até porque isso já aconteceu várias vezes. E como eu explico isso no meu trabalho? Por essas e outras que eu sempre busco consultas em clínicas com preços populares (Rosa, HUAP)

Quando estou aguardando atendimento, eu fico pensando como uma pessoa consegue atender mais de cinquenta pessoas na parte da manhã? Sempre tem alguém gritando e reclamando, dizendo que vai fazer e acontecer se não for atendido logo. Daí, quando termina a consulta eu já sei a resposta, o médico não tem tempo de me olhar e também não me toca, mas eu acho que ele não tem culpa. (Dália, HUAP)

Reconhece-se a alta demanda presente nos serviços públicos de saúde, sabe-se que existem questões associadas a estas, tal como o sucateamento do serviço público a fim de expandir o setor privado. Apesar de não ser o foco principal de nossa análise, perpassa o contexto da atualidade da política de saúde aqui apresentada, uma vez que:

O sucateamento da rede pública de saúde, aliado aos incentivos governamentais e à renúncia fiscal via benefícios agregados ao salário do trabalhador, contribuíram para o expressivo aumento da clientela beneficiária de planos privados de saúde, que de certa forma esvaziaram os órgãos de controle social e conseqüentemente sua capacidade de regulação da política de saúde no SUS. (FARIAS et al, 2011: s/p).

Em se tratando dos cuidados em saúde, observa-se que todas as entrevistadas da ADAMA possuem plano de saúde, notaram-se aspectos associados à renda e também ao entendimento da prevenção. Consoante os autores Filho (1999) e Bravo (2001) percebe-

se o crescimento da saúde privada em larga expansão²⁹, além disso, o que se observa é uma inversão da definição constitucional que prevê a participação do setor privado no sistema de saúde como complementar, na atualidade se nota que “o Estado (...) consiste em garantir um mínimo aos que não podem pagar, ficando para o setor privado o atendimento dos que têm acesso ao mercado.” (BRAVO, 2001: 15).

Para tanto, os relatos das entrevistadas apresentam o setor privado e a perspectiva do acompanhamento sistemático em saúde, permitindo o diagnóstico e métodos terapêuticos mais imediatos, favorecendo o tratamento da doença. Quando comparado às mulheres acompanhadas na rede pública de saúde, percebe-se como o tempo e demora no acesso ao diagnóstico e tratamento refletem em cada prognóstico, como evidenciado anteriormente.

Nessa lógica, ao buscar referenciais teóricos sobre esta relação público x privado, localizou-se uma pesquisa realizada por Farias (2001), que demonstrou o acesso aos planos de saúde associado à insatisfação com os serviços públicos de saúde. Assim, a adesão ao sistema de saúde suplementar advém das dificuldades de acesso à saúde pública e à baixa qualidade dos serviços prestados. O autor evidenciou ainda a superioridade dos planos de saúde em relação ao SUS, tanto em relação aos serviços prestados e na segurança que propiciou. Cabe ressaltar que as pessoas com plano de saúde, em sua maioria, possuem doenças crônicas, tal como o câncer. (BAHIA ET AL, 2004) No caso deste estudo, percebeu-se que as pessoas cobertas por respectivos planos utilizam mais os serviços ambulatoriais (consultas e exames), comparando as pessoas que não possuem cobertura.

Desta forma, evidenciou-se que as usuárias acompanhadas na ADAMA demonstraram agilidade no agendamento de avaliações médicas e início imediato de procedimentos terapêuticos, enquanto que nas entrevistadas do HUAP há relatos de

²⁹ Segundo o IBGE (2009), o município de Niterói possui uma população estimada de 497.883 e na área da saúde possui 70 estabelecimentos públicos (federal, estadual e municipal) e 280 estabelecimentos privados. Notam-se três vezes mais estabelecimentos privados, fato que pode ser associado ao perfil socioeconômico da população. O mesmo instituto identificou o município de São Gonçalo com 137 estabelecimentos públicos (federal, estadual e municipal), e 191 estabelecimentos privados, com uma população estimada de 1.044.58, mais do que o dobro da população de Niterói. E Tanguá com 8 estabelecimentos públicos (municipal) e 2 estabelecimentos privados, com uma população estimada de 32.703.

agravamento da situação de saúde em virtude do próprio funcionamento da rede de assistência pública.

Com mais ou menos trinta anos iniciei acompanhamento médico, sempre tive uma preocupação por terem muitos casos de mioma na minha família. Por isso eu fazia preventivo e exames. A partir dos 40 anos, também comecei a fazer mamografia. Há alguns anos atrás uma médica identificou um cisto na minha mama, pediu acompanhamento com mamografia e ultrassom anualmente. Mas, às vezes não conseguia fazer pelo público, então eu pagava os exames. Em 2014 senti um caroço em meu seio, contei para a médica do postinho, naquela época eram 2 centímetros e tive que fazer uma biópsia, mas resultado do exame demorou tanto que aumentou para 4 centímetros. (...) Tive que buscar ajuda com uma amiga, pois sozinha eu não estava conseguindo o encaminhamento pela prefeitura de São Gonçalo para o Antônio Pedro. (Dália, HUAP)

Essa doença para mim é como se fosse um desafio, que preciso aprender a lidar cotidianamente e superar. Quando eu a descobri, eu não questioneei o motivo de ter, eu somente procurei meios para poder tratar. Confesso que não foi fácil, pois a burocracia acaba atrapalhando de acessarmos o próprio tratamento. A demora no agendamento da mastologia na Policlínica Malu Sampaio, depois a demora no atendimento do HUAP, ambos possibilitaram meu agravamento. Hoje temos uma lei que garante o tratamento em 60 dias, mas isso é recente e só contempla o período posterior ao diagnóstico, ou seja, continuaremos a mercê de aguardar a realização da biópsia e do seu resultado, me sinto completamente exposta e vulnerável. (Violeta, HUAP)

Não se trata aqui de reforçar a visão tão presente no senso comum de que o setor privado de saúde é melhor ou mais eficaz do que o setor público. Entende-se que essa visão tem sido construída historicamente pelos setores da indústria farmacêutica, de equipamentos médicos, dos planos de saúde, dentre outros. Todavia, a lógica que rege os planos de saúde é a mercadológica, diametralmente oposta à concepção de saúde como um direito social, tal como defendido pelo texto constitucional referente ao SUS. No entanto, as dificuldades relatadas pelas mulheres apontam para a necessidade de considerar os entraves e limites enfrentados pelo sistema público de saúde em nosso país.

É sabido que quanto mais cedo o diagnóstico e imediatividade dos cuidados necessários, maiores serão as chances de cura do câncer. Neste caso, destaca-se a brevidade de diagnóstico e procedimentos terapêuticos, junto às mulheres da ADAMA,

ao passo que as acompanhadas no HUAP evidenciam a demora em procedimentos preventivos e diagnóstico tardio, fator que incidiu na diferença entre os estadiamentos dos grupos analisados.

Logo, ao analisar os relatos de Dália e Violeta, percebemos a vulnerabilidade do acompanhamento e, por consequência, reflete na própria doença, como o aumento do tumor que Dália nos evidenciou. Desta forma, percebeu-se que o diagnóstico das mulheres acompanhadas pelo HUAP detém estadiamento mais avançado do que as mulheres acompanhadas na ADAMA.

A entrevistada Violeta relatou que, atualmente, está com metástase em vários órgãos, atribui sua gravidade à demora na descoberta da doença e no acesso a exames também. Refere que, por ser advogada, busca todos os seus direitos e fica reflexiva imaginando aqueles que não sabem que podem recorrer ao sistema judiciário. A esse aspecto, vale mencionar que, no que tange a atual conjuntura, o acesso à saúde (e medicamentos) tem sido mediado também pela esfera judicial.³⁰ Existem vários estudos desenvolvidos na área da judicialização da saúde, sendo inclusive um deles realizado pelo próprio Conselho Nacional de Justiça. A pesquisa evidenciou o elevado número de ações (demandas relacionadas à saúde) que tramitam pela justiça estadual e federal, em todo território nacional. Considerando a ausência do acesso aos serviços de saúde, bem como a previsão deste enquanto uma garantia fundamental, a judicialização tem sido a saída de alguns usuários, sobretudo aqueles que possuem acesso a tais informações, como certificou a entrevistada Violeta.

Com relação à mastectomia, trata-se de uma intervenção cirúrgica para retirada do tumor e por consequência da(s) mama(s). Destaca-se que este tratamento pode afetar a identidade feminina, pois além do denso tratamento a que as mulheres são submetidas, acentuam-se aspectos relacionados à feminilidade e “invasão” do seu corpo. Esta cirurgia consiste em um símbolo, pois a retirada da mama pode vir a interferir no contexto de feminilidade da mulher.

³⁰ “A judicialização do direito à saúde, mais especificamente, tem se direcionado a diversos serviços públicos e privados, tais como o fornecimento de medicamentos, a disponibilização de exames e a cobertura de tratamentos para doenças.” (BRASIL, 2015).

Em um dos relatos de uma usuária acompanhada no HUAP, percebemos a fragilidade de seu acompanhamento. Quando questionei sobre a cirurgia de reconstrução, ela referiu que não foi possível realizar durante a própria cirurgia, mas que recentemente buscou o ambulatório de mastologia para ser agendado atendimento, foi orientada a retornar ao Posto de Saúde para novamente ser encaminhada pela regulação de vagas.

Foi bom você perguntar isso, a avaliação da reconstrução é feita pela mastologia, e é pelo sistema. Esses dias mesmo eu insisti com uma funcionária, disse que já estava em acompanhamento sobre a cirurgia plástica antes da mastectomia, no primeiro dia me tratou muito mal, mas no segundo eu consegui o agendamento para o ano que vem. Infelizmente a gente depende do bom humor do funcionário para ter acesso à consulta com médico. Outra coisa, mesmo eu já fazendo acompanhamento no Antônio Pedro, se aparecer algo na minha outra mama eu preciso voltar para aguardar a liberação da vaga pela prefeitura de São Gonçalo. (...) Depois da cirurgia em meu primeiro relacionamento eu tive muita vergonha e também tive medo, foi uma pessoa que eu tinha conhecido pouco antes de descobrir que estava doente, mas ele me disse que isso não era nada comparado ao que sentia por mim, então para dizer a verdade, se eu não fizer a cirurgia de reconstrução também estará tudo bem, o mais importante é estar viva. (Rosa, HUAP)

Além de Rosa, as falas das mulheres que entrevistei não apresentam a cirurgia de reconstrução como necessidade, nem tão pouco como prioridade. As mulheres em tela não correlacionaram abalos emocionais com a retirada do seio.

Como meu tipo de tumor não era infiltrante, eu consegui realizar a reconstrução na própria retirada do câncer. Se não fosse realizada no mesmo momento talvez eu nem tivesse interesse em fazer outra cirurgia, tenho muito receio. (...) Neste momento estou vivendo um dia de cada vez, meus cabelos estão crescendo e aos poucos estou recuperando a minha vontade de viver. (Dália, HUAP)

Olha eu fiz minha última cirurgia há pouco tempo, ainda não tenho informações sobre a reconstrução. Isso também passou a ter menos importância, pois a minha vida esta acima de ter ou não ter um peito, sabe? E outra, hoje estou carequinha, mas amanhã ou depois o meu cabelo volta a crescer. Tudo isso é muito passageiro, vou vivendo e vendo no que vai dar. De repente no futuro eu me interesso em arrumar um namorado, por enquanto a minha maior preocupação é terminar a quimioterapia e viver da melhor forma. (Margarida, HUAP)

Observa-se que algumas usuárias ainda não realizaram a cirurgia/ mastectomia e não sabiam responder se terão possibilidade cirúrgica (reconstrução), pois esta avaliação sucederá à cirurgia (retirada do tumor) e à avaliação médica. Apenas duas das mulheres entrevistadas realizaram a reconstrução no ato da própria cirurgia. No entanto, na maioria das entrevistadas percebe-se a vontade de viver e de não realizar novas cirurgias. Uma das entrevistadas revelou já ter pesquisado sobre o assunto e identificou a dificuldade no acesso a tal procedimento.

Na verdade eu não tenho idade e nem interesse em reconstrução mamária. Mas já li que muitas mulheres não conseguem realizar, até por ser uma cirurgia plástica, não é? (Violeta, HUAP)

Percebeu-se o avanço na consolidação de tal medida, uma vez que se reconhece a necessidade da mulher acometida por uma doença tão impactante e que pode trazer algumas consequências, sobretudo emocionais. Contudo, como foi exposto por Violeta, a cirurgia acima mencionada enquadra-se como uma cirurgia plástica e por isso considerada pelo SUS como uma cirurgia eletiva, isto é, não se caracteriza como de urgência e emergência, tendo em vista priorização de casos mais graves.

3.4. REDE SOCIAL DE APOIO E GRUPOS SOCIAIS

Compreende-se a importância de pensarmos a rede social de apoio no cuidado e recuperação das pessoas com câncer. Sob esse aspecto, Sanchez et al (2010) discorrem sobre a rede social como uma espécie de dimensão estrutural ao qual o indivíduo faz parte. Em outros termos, diferenciam “rede social” de “apoio social”: a rede associa-se a espaços mais amplos como organizações religiosas, vizinhança, escola. E o apoio social está ligado à dimensão individual, tratando-se dos membros que constituem a rede de apoio e que efetivamente se importam e fornecem cuidado e assistência.

Segundo Prudêncio (2008: 48), as redes podem ter três tipos de significados, são estes: a) em torno de um tema ou de uma área de atuação (exemplo: meio ambiente, infância); b) as redes regionais, que podem ser composta de uma determinada região e ter aglutinação de Estado, ou de município; c) ou a rede composta por organizações complexas, composta por unidades autônomas. Assim, a delimitação destas redes

sociais pretende interligar pessoas ou entidades, a partir de então, a autora evidencia tipificações de redes, tais como: Rede de Cuidado, Rede de ONGs, Redes de Movimentos Sociais, Redes de Bandidos.

Neste item, buscamos compreender tanto a rede social de apoio (de cuidado) na assistência as mulheres com câncer de mama, bem como as redes de proteção grupal, e como essas redes refletem na vida dessas mulheres. Ao questionarmos sobre as redes de apoio de imediato, as mulheres afirmaram sua relevância, associada tanto no recebimento do diagnóstico como no transcorrer do tratamento.

Quando descobri a doença eu recebi muito apoio, você acredita que a minha família preparou a casa para me receber? Hoje estou morando com minha irmã e com minha sobrinha, mas foi muito difícil ter que abrir mão da minha casa, das minhas coisas, já tentei voltar várias vezes. Ainda não voltei por perceber todo o cuidado e zelo que elas têm comigo, reconheço também a importância dessa ajuda, hoje eu vejo o outro lado, de ser ajudada, depois de ter ajudado tantas pessoas e isso me transmite muita segurança. (Hortência, HUAP)

A minha família e os meus amigos me ajudaram, aliás, eles me ajudam muito e pra dizer a verdade eu não sei como as pessoas fazem sem esse apoio. (Açucena, ADAMA)

Alguns estudos demonstram que apoio da rede primária favorece a recuperação da doença, tal como evidenciado pela revista Rede Câncer já identificada neste trabalho.

Acho que se não fosse a minha família eu não estaria aqui, esse apoio foi fundamental. Uma das primeiras coisas que meu filho mais velho junto com minha nora fizeram foi comprar uma peruca, eu tinha um cabelo muito grande e sofri mais com a queda dele do que com a retirada do meu seio. Eles me apoiaram e me ajudaram a frequentar a oncologia, a rotina é intensa e cansativa para quimioterapia e radioterapia. Meu filho também ajudou com o benefício do governo e as passagens de ônibus. Sempre fiquei muito nervosa com tratamento, por isso que eu acho que receber o apoio deles é muito importante. Também tenho um amigo próximo, ele foi a primeira pessoa que contei que estava doente e recebi muita ajuda dele, ele dizia que eu ia conseguir vencer. (Girassol, HUAP)

Eu confesso a você que tudo muda quando você descobre o câncer, no início você recebe várias ligações, mensagens. Em uma suposição, umas 100 pessoas te procuram no diagnóstico. Na cirurgia umas 70 pessoas se preocupam. Na quimioterapia umas 50 pessoas lembram-se de você. Na radioterapia esse número deve cair para umas 20 pessoas. E depois de tudo isso, as pessoas seguem suas vidas e ao seu lado só

ficam as pessoas mais próximas, tipo: marido, filho, mãe, pai. Esses sim estarão com você sempre e de fato fazem diferença na recuperação da doença. (Camélia, ADAMA)

Sob esse aspecto, destaca-se a família como fonte de proteção, pois historicamente a família tem o papel fundamental, que vem se modificando ao longo do tempo. Conforme Miotto (2004), “estamos diante de uma família quando encontramos um espaço constituído de pessoas que se empenhem uma com as outras, de modo contínuo, estável e não-casual (...) quando subsiste um empenho real entre as diversas gerações” (2004: 14) Em outros termos, entende-se que, no contexto da proteção, a família desenvolve cuidado junto aos seus membros, como uma espécie de capacidade naturalmente construída. Salienta-se que a transformação histórica da sociedade incide na organização e desenvolvimento do contexto familiar.

Vale ressaltar a família não somente como espaço de cuidado, mas também como sujeito de direitos, reiterando sua importância inerente ao contexto político e econômico. Destaca-se que, na contemporaneidade, o papel familiar retoma seu protagonismo, sobretudo com o debate do papel da família mediante o contexto das políticas sociais.

Nesse sentido, Miotto (2008) refere que a incorporação deste debate detém interesses distintos, primeiro pelo próprio contexto de proteção (cuidado) e também por desenvolvimento de uma espécie de proteção pública (pelo Estado). A autora refere a importância do Estado ser considerado como recurso na autonomia das famílias, sobretudo na garantia dos direitos das crianças, idosos e mulheres. Para tanto, chama atenção:

a intervenção do Estado não pode restringir-se apenas ao processo de definição e garantia dos direitos individuais. Ao lado da garantia dos direitos individuais, deve ser colocado o processo de definição e implementação de políticas sociais, que forneça instrumentos de sustentação necessários para o bem-estar das famílias. (MIOTTO, 2008: 49)

Desse modo, há que se considerar a inserção da família no contexto das políticas sociais, pois na atualidade a família apresenta-se como elemento-chave na configuração

dos sistemas de proteção social, isso acontece quando se aumenta a capacidade do capitalismo na mercantilização das atividades humanas. (MIOTO, 2015).

No caso deste estudo, reconheceu-se a importância da assistência e do suporte no decorrer do tratamento, mas também as questões que perpassam e limitam o fornecimento desse apoio por familiares, amigos, vizinhos, e demais componentes que configurem as respectivas famílias.

O apoio familiar é fundamental para o ser humano, mas não é muito fácil de ser alcançado, por exemplo, meus filhos não tem liberação do trabalho para me acompanhar em consultas. Não é que eu queira que eles vivessem em função de cuidar de mim, até porque eu estou bem. Mas tem muitas mulheres que precisam de suporte e o Estado não fornece. Sabe Thais, na verdade o que precisamos está além da questão da renda, pois ter esse tipo de desafio não é nada fácil, ainda mais quando não se tem sem apoio. (Violeta, HUAP)

A fala de Violeta nos demonstra a contrapartida do fornecimento do cuidado, uma vez que não se tem cobertura para acompanhamento de familiares, com exceção no serviço público, percebeu-se que o apoio assistencial da rede primária é de maneira limitada. Ainda assim, as entrevistadas afirmaram que o apoio da rede primária é, ainda, mais relevante do que a rede secundária.

Olha, eu ficaria até sem dinheiro ou sem qualquer dos benefícios que tenho direito, mas não tem como me recuperar de uma doença tão invasiva sem ter os meus por perto. (Jasmim, ADAMA)

Os meus filhos já cresceram, casaram e estão mais distantes, mas como você tá vendo moro no mesmo quintal que mais três irmãos. Não sei explicar, mas parece que eles também fazem parte do meu tratamento, não sei se é possível, mas penso que esse apoio pode até ajudar, como um medicamento, sabe? Como minha irmã diz uma injeção de animo por dia ajuda na recuperação mais rápida, mesmo que a doença tenha voltado, eles estão ao meu lado. (Margarida, HUAP)

A construção social dos papéis de gênero historicamente associa-se à conjuntura da sociedade e suas mutações. Neste âmbito, o cuidado figura-se associado ao sexo feminino:

ao longo do tempo, a imagem social de mãe vai se configurando de modo a sintetizar em si vários elementos idealizados, em estreita relação com interesses políticos e econômicos de época, chegando aos nossos dias como representações sociais bastante enraizadas. A figura da mulher como cuidadora se constrói à medida que a mortalidade infantil passa a ser mais bem controlada, e a figura da criança, socialmente valorizada. Quando as medidas de higiene e a amamentação passam a ser condição de sobrevivência para a criança, a mãe se torna a figura chave e indispensável do cuidado em saúde (COSTA, 2004 APUD GUTIERREZ E MINAYO, 2009, s/p).

Nesse sentido, Gutierrez e Minayo (2009) ressaltam a figura da mulher historicamente construída, afirmando que foi associada à responsabilidade da casa, ao cuidado do casamento e tudo mais que diz respeito à família e aos filhos, configurando o que as autoras chamam de “armadilha histórica”. Uma vez que a mulher torna-se responsável simbolicamente pela educação dos filhos, sucesso do marido e também pela felicidade (ou não) dos membros da família.

Além disso, as autoras salientam o papel da mulher na produção dos cuidados em saúde, vez que assumem a importância das práticas sociais e cuidados em saúde. O que se observa é que com adoecimento da mulher, as figuras para provimento de seu cuidado também são femininas, que se encarregam da rotina da casa e dos serviços domésticos. (GUTIERREZ E MINAYO, 2009).

No caso da pesquisa realizada, identificou-se que, mesmo no decorrer do tratamento de saúde, algumas mulheres ainda permaneceram desenvolvendo a função de cuidadora, uma assumiu responsabilidade de cuidar de uma criança (filho do seu marido), a outra abriu mão do repouso necessário e retomou atividade laboral para provimento e sustentação familiar (ex-marido também está adoecido). E ainda uma das mulheres optou em não revelar gravidade do seu estado de saúde, em virtude de proteger o seu esposo que assim como ela é idoso.

O que nos faz refletir: Quando uma mulher esta doente, quem cuida dela? Em nossa pesquisa ficou claro o distanciamento do cuidado a ser desempenhado pelos filhos (sexo masculino), e maior aproximação das filhas das nossas entrevistadas (em sua maioria, mas não são todos os casos uma vez que uma das entrevistadas tem duas filhas e recebe apoio maior do seu marido). O cuidado ofertado pelos cônjuges e

companheiros é limitado à continuidade de suas atividades laborais, mas quando pergunto sobre o assunto, elas referem que a assistência que elas fornecem não se compara à assistência que recebem (referindo-se ao apoio masculino). E acreditam que seja pela própria diferença entre os sexos, inclusive se dizem arrependidas pela limitação na criação dos seus filhos do sexo masculino.

O tratamento que uma mulher recebe quando esta doente, não é igual o que ela faz. Na verdade eu tenho sorte de ter duas filhas mulheres, porque depender do cuidado de homem não é nada fácil. Inclusive, voltei a trabalhar para sustentar meu ex-marido, que está doente e desempregado. Eu sei dos riscos que estou correndo em fazer esse tipo de trabalho, você pode não acreditar, mas fazer salgadinho envolve muito esforço físico, tenho que bater muita massa. Acho que o mínimo que eu mereço é reconhecimento. (Rosa, HUAP)

Na verdade eu estou dando graças a Deus do meu filho ter casado com uma mulher tão boa, ela quem me ajuda. Arrependo-me muito da maneira como o criei e seu irmão, eles não sabem fazer nada dentro de casa, mas eu sempre achei que estava fazendo o melhor por eles. (Dália, HUAP)

Desta maneira, perceberam-se dois momentos do desenvolvimento do cuidado relacionado às mulheres entrevistadas, o primeiro consiste no momento anterior ao diagnóstico que reflete a ausência de priorização do autocuidado em detrimento ao cuidado dos demais familiares (evidenciado por mulheres do HUAP) e o segundo trata-se de depois do diagnóstico e, mesmo doente, a continuidade da função cuidadora em questões relacionadas ao ambiente doméstico, como também em relação ao cuidado com a rotina da família. Cabe ressaltar que ambos os aspectos vulnerabilizam a condição de busca por seu autocuidado em saúde e também sua recuperação e representam a (re)afirmação do cuidado atribuído ao sexo feminino, que inclusive tem sido pujante pela atual gestão governamental.³¹

³¹ O atual Presidente da República discursou em uma cerimônia de comemoração ao Dia Internacional da Mulher, em sua fala salientou a importância da mulher no contexto da casa, da família e educação dos filhos. “Tenho absoluta convicção, até por formação familiar e por estar ao lado da Marcela (Temer), do quanto à mulher faz pela casa, pelo lar. Do que faz pelos filhos. E, se a sociedade de alguma maneira vai bem e os filhos crescem, é porque tiveram uma adequada formação em suas casas e, seguramente, isso quem faz não é o homem, é a mulher.” Esta declaração provocou diversos protestos, que já advém também de outras declarações e feitos desde que assumiu a presidência, tal como a ausência de contratação de mulheres para seu gabinete.

Nesse segmento, outro apoio essencial na recuperação da doença trata-se do apoio grupal, recebido tão somente por usuárias da ADAMA, uma vez que as entrevistadas do HUAP afirmaram somente suporte individual desenvolvido por familiares, amigos, vizinhos e demais teias de relações.

Eu frequento a ADAMA há quase uma década. Já vi muitas transformações nesse período, já perdi muitas amigas queridas. Cheguei aqui por indicação do meu mastologista, naquela época encontrei muita ajuda e orientação, mas percebo que com o passar dos anos algumas coisas mudaram. Por exemplo, tínhamos muito mais possibilidades de aprendizado do que temos hoje. Acho que isso também tem haver com o interesse da instituição e o quanto somos motivadas a ajudar outras pessoas. (Camélia, ADAMA)

Cheguei aqui meio perdida, mas logo encontrei pessoas que também tem familiares com problemas de saúde e se dividem entre cuidar de si e cuidar de mais alguém. Por exemplo, tenho duas amigas que tem pais com demência, imagina o quanto é difícil pra elas? Isso me faz pensar que todos nós temos problemas, e por isso nunca podemos julgar ninguém. (Aurora, ADAMA)

Ainda estou descobrindo a função desse apoio, me parece que é um espaço de troca importante, que tende a favorecer o nosso cuidado. Mas ainda não me sinto preparada para fazer afirmações, cheguei há pouco tempo e ainda estou fazendo algumas amizades. (Açucena, ADAMA)

Observou-se que o convívio cotidiano em grupo tem suas vantagens, pois o espaço é utilizado para troca de experiência e também para ampliação do conhecimento sobre o próprio câncer, mas também sobre assuntos transversais, tal como alimentação, direitos sociais, cotidiano, vida, relacionamentos. Dessa maneira, percebeu-se que as mulheres que são acompanhadas na ADAMA apresentam maior entendimento sobre o seu próprio tratamento e também sobre a proporção da doença em sua vida.

Às vezes eu não entendo muito os procedimentos que preciso fazer, esse tipo de coisa. Mas, eu sei que eles estão fazendo isso para o meu bem, e por isso eu confio muito no trabalho do pessoal do Antônio Pedro. (Margarida, HUAP)

São nomes diferentes, que às vezes eu me confundo sabe? E outra, como é um hospital cheio de estudante, às vezes tem muita gente me examinando, aí complica de entender tudo direitinho. Mas eles dizem para confiar, que eles estão fazendo o melhor por mim e eu acredito, até agora deu tudo certo. (Dália, HUAP)

Eu acredito que o grupo tem me ajudado de diversas maneiras, me sinto mais fortalecida e cheia de entendimento sobre a minha própria vida e sobre essa doença, inclusive a possibilidade dela voltar. Além disso, consigo falar coisas com elas que não falo com minha própria família, eu considero quase uma terapia. (Angélica, ADAMA)

Eu comecei o acompanhamento há pouco tempo. Cheguei aqui (ADAMA) por intermédio de uma amiga que conheci no COI de Icaraí, onde eu me trato. Minha expectativa era trocar ideia sobre assuntos e ajudar as pessoas com minha autoestima. Mas eu confesso, no dia-a-dia percebo que sou mais ajudada do que eu ajudo. Já compreendo coisas relacionadas ao meu corpo e também em relação à própria doença, isso me faz me sentir ainda mais fortalecida nessa guerra. (Jasmim, ADAMA)

Nesse sentido, segundo Pinheiro et al (2008) o significado do grupo de apoio às mulheres com câncer de mama associado à troca de saberes e experiências, oferta o suporte social. No caso de um grupo de mulheres com problemas semelhantes de saúde, fundamenta-se a aproximação e apoio mútuo, uma vez que enfrentam desafios similares e conseguem compreender as incertezas e sensações comuns.

Pinheiro et al (ibidem) descrevem ainda de que maneira o universo simbólico presente em um grupo de ajuda mútua tende a favorecer no tratamento da doença:

O universo simbólico representado pela convivência com outras mulheres, com a mesma experiência de conviver com câncer de mama e passar pelos mesmos processos terapêuticos, é representado, na visão das mulheres, por uma realidade vivida nos grupos de ajuda que auxilia na redução do sofrimento e do isolamento social. Tal fato pode ser evidenciado na seguinte expressão: todas falam a mesma língua, o mesmo problema, a mesma coisa parece assim: quando a gente tá com uma dor, e a outra tem uma dor parecida, a gente fica mais calma. (PINHEIRO, 2008, s/p).

Assim sendo, os grupos tendem a ofertar identidades positivas e impactar na motivação e superação das dificuldades enfrentadas, minimizando tensões e medos presentes no caso do câncer.

Ademais, percebeu-se que o desenvolvimento do apoio grupal fortalece as ações de exposição sobre a doença e sobre o próprio corpo e, conseqüentemente, influenciam o autoconhecimento e o domínio do próprio corpo, bem como no desenvolvimento de

cuidado e medidas preventivas. No caso das nossas entrevistadas da ADAMA, o grupo transmite um espaço de interação social, lazer, troca de conhecimento, fortalecimento do coletivo e também interação social. Inclusive, durante as entrevistas realizadas com as usuárias do HUAP, estas relataram conhecer o grupo, haviam sido orientadas pelo próprio Serviço Social do HUAP, mas afirmaram dificuldade em frequentá-lo por ser semanal e por ser em outro município.

Neste item, foi possível observar o quanto a mulher ainda se configura como referência no cuidado em saúde e que, mesmo doente, continua a exercer papel de cuidadora e provedora do lar. Além disso, notou-se como o suporte da rede de apoio social e dos grupos sociais é importante no contexto das mulheres que entrevistamos, bem como impulsionam sua assistência e o cuidado. Ratificou-se que esses indicadores são transversais ao cotidiano das mulheres em tratamento, pois de diferentes maneiras tendem a contribuir na recuperação da doença.

3.5. POLÍTICAS PÚBLICAS E TRABALHO

Considerando que as funções desempenhadas pelas mulheres já foi identificadas, faz-se necessário delimitar o quanto esses aspectos podem influenciar nos prognósticos de saúde, destacando também as questões relacionadas às políticas públicas e direitos sociais garantidos a este público.

Inicialmente, destacou-se a inserção das mulheres entrevistadas no mundo do trabalho, e também demonstrou a continuidade dos afazeres domésticos sendo realizados pelas mesmas ou por outras mulheres (por exemplo: irmã, filhas, nora).

No contexto do tratamento quimioterápico, esse modelo apresenta-se duplamente facetado. Por um lado, a realização das tarefas domésticas nesse momento de maior vulnerabilidade e, em que ela já está afastada do seu trabalho remunerado, proporciona à mulher o sentido de produtividade e, no limite do sentido, à própria vida. Por outro, acarreta em culpabilização e cobrança de si própria quando, devido aos efeitos colaterais do tratamento, esses afazeres não podem ser realizados. (FRAZÃO e SKABA, 2013: 430).

Sob esse aspecto, todas as dez mulheres entrevistadas afirmaram que continuam sendo as responsáveis pelo cuidado doméstico de suas respectivas residências, mesmo durante a realização dos respectivos tratamentos de saúde, aspecto também apontado no item anterior.

No que tange o trabalho com remuneração, apenas duas mulheres entrevistadas não trabalhavam fora (donas de casa), as demais (oito mulheres) exerciam diferentes funções, que com obviedade perpassam o acesso ao cuidado em saúde. Nesse sentido, com relação ao tipo de trabalho desempenhado³², as mulheres associadas à ADAMA afirmaram que este atravessador não as limitou de realizar cuidados preventivos de saúde.

Eu sempre busquei otimizar o meu tempo e cuidar da minha saúde, sempre considerei importante ter um tempo para cuidar de mim. Nunca deixei nenhum trabalho afetar a minha vida pessoal e também a minha vida íntima, acho que para vivermos bem precisamos estabelecer alguns limites e esse é um destes. (Camélia, ADAMA)

Eu nunca tive problema em conciliar meu trabalho, com cuidar da minha saúde. Sempre que preciso vou às consultas e depois levo o atestado para comprovação junto ao RH. (Jasmim, ADAMA)

Eu sou representante comercial tem muitos anos, então eu faço meus horários. Consigo distribuir de maneira que auxilie meu filho, cuida da casa e também cuida de mim. (Aurora, ADAMA)

Em contrapartida, não se percebeu a mesma facilidade no acompanhamento realizado pelas mulheres do HUAP³³, que descreveram dificuldade em tal conciliação.

Na verdade eu sempre fui empregada doméstica. Conciliei isso com meus filhos e também com minha casa. E pra dizer a verdade, sempre priorizei o cuidado deles e me deixava de lado. Assim que começaram a falar sobre a regulamentação da profissão eu fui dispensada, então decidi me tornar diarista. Ai mesmo que não tinha tempo de me cuidar, pois se eu perdesse os compromissos diários eu teria que ficar sempre procurando por casas diferentes. Depois de um tempo sem receber nada, meu filho me ajudou a conseguir o benefício do governo

³² Vale lembrar as funções desempenhadas das cinco entrevistadas participantes da ADAMA, duas são donas de casa, uma professora, uma representante comercial e uma revisora de textos.

³³ Novamente, vale lembrar as funções das cinco entrevistadas acompanhadas no HUAP, duas são empregadas domésticas, uma diarista, uma cozinheira e uma advogada.

que te falei. Esse dinheiro que tá pagando as minhas contas. (Dália, HUAP)

Você sabe como é rotina de uma mulher, ainda mais com ex-marido doente, filha precisando de cirurgia. Eu nunca penso em mim, por exemplo, eu não posso fazer esforço, mas sei que eles precisam do dinheiro, então além do benefício que recebo eu complemento fazendo salgados para fora. Eu sei que não deveria estar fazendo isso, mas se não for assim, não dá para pagar as necessidades do próprio tratamento. (Rosa, HUAP)

Como profissional liberal, eu sempre fiz meus horários. Quanto mais eu trabalhava, mais eu recebia. Então eu confesso que priorizei o trabalho, em detrimento da minha própria saúde. Também me preocupava muito com o bem estar da minha família, então eu não buscava muito cuidar de mim. (Violeta, HUAP).

Com estes relatos e em nossa pesquisa como um todo, percebeu-se uma fragilização associada tanto no nível de escolaridade e respectivas funções desempenhadas por mulheres acompanhadas no HUAP, bem como a ausência de priorização no desenvolvimento de medidas preventivas. Ambos os elementos perpassam o itinerário de cuidado e refletem no prognóstico da própria doença, uma vez que este depende do período em que a doença foi diagnosticada, aspecto aprofundado no capítulo 2. Sendo assim, há que se reconhecer a diferença de condições sociais das mulheres em questão, uma vez que se identifica a diferença entre a escolaridade dos grupos analisados, fator que incide nos vínculos de trabalho, rendas inferiores e na busca por cuidados em saúde.

No que se refere às mulheres trabalhadoras, ressalta-se que, segundo dados apontados pelo último censo realizado pelo IBGE (2010), têm crescido o ingresso feminino no mercado de trabalho (de 35,4%, em 2000, para 43,9%, em 2010). Contudo, ainda se apresenta muito mais acentuado a inserção do sexo oposto, em todas as faixas etárias apresentou-se o nível de ocupação que sobrepujou o das mulheres.

Em nosso estudo, entre as dez mulheres entrevistadas, oito desempenhavam algum tipo de atividade remunerada. Destas oito, uma mulher não possui vínculo com a Previdência Social e recorreu à Assistência Social, tal como explícito no capítulo 1 sobre as problemáticas enfrentadas pelas trabalhadoras do mercado informal.

Foi o caso da entrevistada Dália, que ao receber diagnóstico ficou sem recebimento de benefício e meios de provimento. Ela mora com seu ex-marido e filho caçula, e referiu a dificuldade vivenciada no período sem recebimento de salário. Inclusive pensou em retornar ao mercado de trabalho, mas revela a dificuldade em realizar faxina com reações do próprio tratamento. Quando recebeu orientação do BPC³⁴, obteve suporte de familiares (filho e nora) e realizou agendamento deste. Posterior à avaliação, recebeu uma carta informando que não havia sido considerada apta ao benefício, em virtude da sua questão de saúde.

durante o tratamento quimioterápico (...) aquelas que atuavam com vínculos precarizados ficaram ainda mais fragilizadas no que se refere à sua subsistência, necessitando recorrer às políticas públicas, em especial, aos programas de transferência de renda e ao auxílio financeiro de terceiros, para garantir o seu sustento e a continuidade no tratamento. (SKABA, 2013: 431).

Posteriormente, Dália recebeu orientação de solicitar Recurso e depois dirigir-se à Justiça Federal, assim o fez, o benefício foi concedido por meio de ação judicial, em 2016. Durante a entrevista, ela recordou que o advogado (particular) recebeu os três primeiros meses do benefício como forma de pagamento, desde então, passou a ter como prover suas necessidades e também seu próprio tratamento.

Tratar esse aspecto é fundamental, uma vez que este benefício é primordial aos idosos e também às pessoas com algum tipo de deficiência ou tratamento de saúde (supere o período de dois anos). Atualmente, o benefício tem sido pauta do atual governo, pretende-se a alteração deste por meio da PEC nº 287/2016. Na atual conjuntura, percebe-se que novos desenhos têm sido delimitados, sobretudo na retomada do enxugamento do gasto público com políticas sociais. Desta forma, faz-se necessário (re)afirmar o impacto positivo deste benefício na vida de Dália e de tantas outras pessoas (muitos trabalhadores do mercado informal) que passam por questões de saúde, bem como as pessoas idosas.

³⁴ Como observado na Lei Nº 8.742/1993 examinada no capítulo 2 desta dissertação, o BPC é um benefício assistencial previsto constitucionalmente, destinado aos idosos com 65 anos ou mais e pessoas com impedimento de saúde que seja superior a dois anos. O benefício consiste na transferência de renda diretamente ao beneficiário, independentemente de contribuição social prévia, no valor de um salário mínimo. Nota-se que este é um benefício assistencial, mas operacionalizado pela Previdência Social.

Dando prosseguimento à análise, as outras sete mulheres³⁵ trabalham com mercado formal, mas isso não as impediu de vivenciar inúmeros percalços no acesso aos benefícios previdenciários (auxílio doença, aposentadoria por invalidez). Elas destacaram principalmente as dificuldades das perícias médicas do INSS, também identificado no capítulo 1 deste trabalho como uma problemática. Vale lembrar que o auxílio doença e aposentadoria por invalidez precedem avaliação de médicos peritos, vinculados ao INSS. Vejamos alguns relatos:

Eu tinha muito pouco tempo de contribuição com INSS e para dizer a verdade eu não sabia que poderia pedir auxílio doença. Quando soube que o meu diagnóstico não teria prazo mínimo imediatamente eu agendei. Estou recebendo desde a confirmação do câncer, mas preciso fazer perícia a cada três ou quatro meses. A próxima será no dia seis de janeiro, inclusive esses laudos médicos do Antônio Pedro não favorecem em nada, pois eles somente dizem a minha doença e o CID, precisava de algo mais profundo, da última vez o perito me pediu, mas a médica fez o mesmo laudo de sempre, estou até preocupada com essa nova avaliação. (Rosa, HUAP)

De todos os direitos que você falou, eu só tenho auxílio doença. Mesmo assim com muita dificuldade, já que a avaliação do perito é tão difícil. Confesso que às vezes tenho vontade de desistir, pois parece que fico implorando que algo que deveria ser meu direito. Mas também não dou o braço a torcer, prefiro continuar recebendo e enfrentando essas perícias a cada 5 meses. (Hortência, HUAP)

Depois de algum tempo recebendo auxílio doença eu fui aposentada por invalidez, acho que o perito conseguiu compreender que eu não iria mais retornar ao mercado de trabalho. (Camélia, ADAMA)

Na verdade eu recorri ao judiciário, à avaliação da perícia é muito cruel. Eles avaliam um pedaço de mim, sendo que esse desafio mexe com toda a minha estrutura física, mental e social. Já faz alguns anos que recebo por decisão judicial, mas acredite se quiser, o auxílio doença ainda não foi transformado em aposentadoria. (Violeta, HUAP)

Estas falas apresentam as dificuldades no acesso ao benefício. Inclusive, destaca-se que algumas das entrevistadas (seguradas do INSS) afirmaram o constrangimento que sentem e citaram o tratamento de maneira desrespeitosa pelos próprios peritos.³⁶

³⁵ A estas se somam duas mulheres donas de casa e uma trabalhadora do mercado informal.

³⁶ Momento em que orientei canais de ouvidoria, instruindo-as quanto a este fluxo. Trata-se dos canais pela internet (www.previdencia.gov.br) e pelo telefone (135), importante repassar informações sobre o

Tenho vontade de dizer umas verdades a eles, dizer que só estou buscando algo que é meu direito. Eles nem olham, nos tratam de uma forma tão indiferente, será que não pensa que somos seres humanos? (Aurora, ADAMA)

Me sinto humilhada a cada perícia que realizo, nem como mulher eles são capazes de respeitar. Em uma perícia me disseram que o que eu tenho não me impede de trabalhar, vê se pode? Será que ele sabe o que é uma faxina? Eu me pergunto, será que ele tá entendendo que eu estou tratando um câncer de mama? (Rosa, HUAP)

No que tange o auxílio doença e o acesso a este, cabe ressaltar a importância da garantia deste benefício, considerando a sua importância no provimento (inclusive familiar), mas também na sua influência na adesão e tratamento, compreendendo que o recebimento deste benefício perpassa a continuidade do cuidado das mulheres. No caso das mulheres que entrevistamos, todas detém suporte familiar e em meio à dificuldade entre o recebimento do benefício, receberam apoio financeiro.

Mas destaca-se que este apoio não abrange a todas as mulheres em tratamento. Em nossa pesquisa, uma das mulheres que entrevistamos também exerce a função de chefia de família. Foi em uma dificuldade de recebimento de benefício auxílio doença (em 2016, greve da perícia médica) e mesmo doente, ela retornou ao mercado informal. Em seguida, seu ex-marido (com quem ela reside) adoeceu. Como ele desempenha a função de pedreiro no mercado informal e encontra-se impossibilitado de trabalhar, a renda da casa tornou-se apenas a de Rosa.

Em nossa entrevista, Rosa mencionou que não poderia fazer o esforço físico que faz (bater massa de salgado). Por outro lado, ela sabe que a renda do seu benefício é insuficiente para provimento da casa, continuidade do seu tratamento e também no auxílio ao tratamento do ex-marido. Então, ela diz que momentaneamente ela precisa optar por continuar trabalhando informalmente, mesmo sabendo que isso pode prejudicá-la na recuperação da doença e também a deixar vulnerável com relação à continuidade do auxílio doença.

Assim como Rosa, existem outros casos que não tem sido absorvido pelo auxílio doença, muitas mulheres recorrem ao judiciário. A judicialização de questões de saúde

dia e horário do atendimento para que o profissional possa ser identificado, uma vez que na maior parte das vezes os usuários tem acesso ao nome dos servidores.

trata-se de recorrer à assistência judiciária a manutenção de garantias previstas legalmente. Há estudiosos que referem as iniquidades deste acesso, uma vez que se tem uma espécie de privilegiamento e acesso diferenciado, como se as necessidades individuais estivessem acima das questões grupais, como elucida Ventura et al (2010):

De fato, a judicialização da saúde traz alterações significativas nas relações sociais e institucionais, com desafios para a gestão e para os diversos campos do saber-fazer, representando efetivamente o exercício da cidadania plena e a adequação da expressão jurídica às novas e crescentes exigências sociais. (ibidem, s/p).

No entanto, a judicialização demanda tempo, que no caso das pessoas com câncer e que dependem da sua renda para provimento, é primordial. Então, destaca-se que este campo ainda é restrito a determinado público, uma vez que aqueles que não têm alternativas retornam ao mercado de trabalho e este retorno incide na adesão à continuidade do tratamento e também no agravamento da doença.

Sendo assim, por compreender a amplitude desta situação, ratifica-se que a garantia deste direito deve prevalecer e direcionar a integralidade do cuidado e recuperação da doença.

Com relação às demais garantias legais, quando se questionou sobre as políticas públicas e demais direitos sociais das mulheres com câncer, aqueles descritos e analisados no capítulo segundo desta dissertação, as mulheres responderam as burocracias enfrentadas.

Ainda não sei se esses direitos que você disse são suficientes, acho que de tudo que você falou o que mais importante é o acompanhamento médico sem essa demora que enfrentamos, pois a demora prejudica demais quem esta doente. Avançou minha doença e também atrapalhou meu emocional, eu sempre ficava muito angustiada. Em pensar que consegui acessar o Antônio Pedro por indicação da minha amiga e que muitas mulheres precisam enfrentar toda a burocracia da secretaria de saúde, do sistema de regulação. Com certeza elas chegam mais grave, igual a mim com tumor mais avançado, por isso eu tenho certeza que tem várias mulheres morrendo sem ajuda da prefeitura ou do estado. (Girassol, HUAP)

Quanto aos benefícios, não acho que sejam suficientes, e também destaco que o acesso a estes é extremamente burocrático. Por exemplo, hoje eu estou fazendo o tratamento sem meu Riocard, que esta em fase de renovação e demora cerca de 90 dias. O auxílio doença, eu consegui através do judiciário, porque sou advogada e facilitou. Aliás, a maioria desses direitos eu requeri pelo judiciário, era mais fácil do que se fizesse isso pelo próprio sistema, iria esbarrar na burocracia de sempre. E pelo andamento diferenciado do processo por causa da minha idade e do meu desafio também, isso também facilitou. Uma pena que nem todos conheçam seus direitos e os meios de acessar, não é verdade? (Violeta, HUAP)

Estes relatos evidenciaram as diversas problemáticas enfrentadas pelas mulheres. E demonstraram também como se sentem em relação aos entraves cotidianos e acesso às garantias das mulheres com câncer de mama.

Pra dizer a verdade, às vezes eu até fingir que não tenho direito a nada. Porque o trabalho que se tem para dar entrada, é uma burocracia danada. O tempo todo eu tenho que ficar me humilhando, isso não parece direto, parece mais um favor pela minha doença. (Rosa, HUAP)

Com tais relatos, observou-se que, ainda que os direitos estejam previstos e regulamentados, ainda persistem problemas inerentes a sua garantia no cotidiano dos serviços. Deve-se compreender que o tratamento de câncer não perpassa somente as questões de saúde, mas também as relações do trabalho, políticas públicas de mobilidade, renda, e também as redes que compõe o seu suporte social. Com isso, percebem-se aspectos que transversalizam os itinerários terapêuticos, e como foi evidenciado, perpassam desde o diagnóstico precoce, tratamento e recuperação da doença, que se dará de maneira diferenciada, de acordo com tais aspectos transversais. Assim sendo, as redes primária e secundária precisam caminhar juntas, pois se compreende que o acesso a ambas incide na integralidade do cuidado das pessoas com câncer de mama.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O câncer de mama, na atualidade, pelas elevadas estimativas apontadas pelo INCA (2015), persiste como sendo a doença mais causadora de morte no mundo entre as mulheres. Além disso, permanecem elevadas as estimativas de números de casos novos, conseqüentemente, esse crescimento tem se refletido na maior demanda por diagnóstico e formas de tratamento oncológico. Por sua magnitude, o câncer consiste em uma questão de saúde pública.

Considera-se que o envelhecimento e mudança de hábitos da população são importantes para compreensão do aumento do câncer no Brasil, mas de certa forma insuficiente para uma análise ampliada dos condicionantes que levam ao adoecimento por câncer e as possibilidades de efetivação do tratamento. Trata-se de uma doença de alta complexidade, e esse tipo de localização do tumor (mama) não é passivo de prevenção primária, mas se diagnosticado precocemente detém os melhores indicadores de recuperação e cura, quando comparado a outros tipos de cânceres.

O intuito precípua apresentado neste trabalho foi fomentar a discussão acerca dos aspectos ligados à proteção social das mulheres com câncer de mama, buscando identificar o suporte ofertado pelas redes de apoio primária e secundária. Assim como, identificando questões comuns (por terem o mesmo diagnóstico) e também questões individuais que são inerentes a cada percurso de cuidado em saúde.

Desta forma, compreendeu-se que analisar aspectos que transversalizam o câncer de mama, favorece a ampliação deste debate, assim como de desenvolvimento de medidas que incidam em seu cuidado. Com isso, a construção deste trabalho buscou delimitar as experiências vivenciadas por mulheres acometidas por esta doença, mulheres estas que se encontram em diferentes etapas do tratamento e/ou de recuperação.

Para isso, destacaram-se alguns apontamentos sobre a realidade da doença, do tratamento e dos seus elevados índices, que subsidiaram a discussão sobre as legislações, compreendendo que uma doença de alta complexidade requer uma rede estruturada articulada junto à rede de serviços. Constatou-se a modificação e ampliação

no conceito e trato do câncer e com isso percebeu-se uma busca por sua prevenção e controle dos riscos e agravos na atualidade.

Sendo assim, foi possível perceber que os avanços em torno da abordagem do câncer na agenda política, com maior ênfase a partir dos anos 2000, como já mencionado, tal avanço é tratado por Castro (2012) como mudanças no cenário das políticas. Há que se reconhecer o avanço na estruturação das legislações, sobretudo a Política para Prevenção e Controle do Câncer, e consequente divisão da responsabilidade na unidade federada e propagação dos serviços prestados, além da implementação de programas e sistemas relacionados ao câncer de mama e mamografia, que tendem a favorecer a detecção precoce e rastreamento da doença.

Contudo, apesar da existência dos programas, dos sistemas e da política, a realidade observada ainda permanece em certo descompasso, perceptível pela realidade evidenciada pelas mulheres entrevistadas, sobretudo aquelas em acompanhamento no âmbito da saúde pública, que apresentam estadiamento mais avançado, do que as mulheres que acompanham na rede privada. Observa-se que ainda não se tem estrutura capaz de subsidiar o número de atendimentos necessários, corroborando com o elevado índice de acesso ao tratamento ser em fase de estadiamento avançado e poucas chances de cura. (INCA, 2015). Por tais razões, identifica-se a necessidade de discutir a prevenção e promoção da saúde e a relevância dos determinantes sociais e seus impactos nos números de casos novos de câncer no Brasil e a nível mundial, com vistas à importância das dimensões aqui apresentadas.

No que tange os direitos sociais dirigidos às mulheres com câncer de mama, em se tratando dos documentos analisados, percebeu-se o avanço na consolidação da legislação e garantia legal destes direitos. No entanto, como evidenciaram as mulheres entrevistadas, ainda persistem entraves em todas as dimensões analisadas. Por isso, salienta-se que o direcionamento de tais políticas/garantias deve se apresentar nas condições de vida e das necessidades que se apresentam no decorrer de um tratamento tão doloroso.

Concluiu-se afirmando ser inevitável a constatação de que muito avançamos com relação à concepção da doença e à construção de normativas e ferramentas necessárias que buscam prevenção e diagnóstico precoce, mas também afirmamos que

ainda existe um longo percurso, corroborado por nossa diversidade territorial, tendo em vista que a doença, gradativamente, ainda atinge um grande número de mulheres. Sendo assim, diante de todos os fatos narrados, concluímos, apontando a necessidade de políticas sociais estatais, considerando as condições de vida da população, o acesso ao diagnóstico e ao tratamento oncológico, na perspectiva do direito à saúde integral, assegurado na carta constitucional de 1988 e em leis posteriores abordadas no decorrer deste estudo.

REFERÊNCIAS

- ALVES, M.T.G.; SOARES, J.F. “Medidas de nível socioeconômico em pesquisas sociais: uma aplicação aos dados de uma pesquisa educacional.” *Opinião Pública*, Campinas, v. 15, p. 1-30, 2009.
- ANDRADE, G. R. B.; VAITSMAN, J. “Apoio Social e Redes: conectando solidariedade e saúde.” *Ciência e Saúde Coletiva*. São Paulo, Vol. 7, n.4 2002.
- ARAÚJO, Luciane Pereira de; SÁ, Natan Monsores de; ATTY, Adriana Tavares de Moraes. “Necessidades Atuais de Radioterapia no SUS e Estimativas para o Ano de 2030”. *Revista Brasileira de Cancerologia* 2016; 62(1): 35-42.
- BAHIA, Ligia; SIMMER, Elaine; Oliveira, Daniel Canavese de. “Cobertura de planos privados de saúde e doenças crônicas: notas sobre utilização de procedimentos de alto custo ” *Ciência & Saúde Coletiva*, 9(4):921-929, 2004.
- BARDIN, L. “Análise de Conteúdo”. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BARRETO, E.M.T. “Acontecimentos que fizeram a história da oncologia no Brasil: Instituto Nacional de Câncer (INCA)”. *Revista Brasileira de Cancerologia* 2005; 51(3): 267-275.
- BEHRING & BOCHETTI. “Política Social: fundamentos e história”. São Paulo: Cortez, 2008.
- BOWEN, G.A. “Document analysis as a qualitative research method. *Qualitative research journal*” 2009 9 (2): 27-40.
- BRAVO, M. I. S. de; “Política de Saúde no Brasil”, Rio de Janeiro: 2001.: Disponível em: <www.fnepas.org.br/pdf/servico_social_saude/texto1-5.pdf> Acesso em 20 de out. de 2015.
- BRASIL, Constituição Federal de 1988. Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm> Acesso em 10 de mar. de 2016.
- ____. Lei N° 7.713 de 22 de dezembro de 1988.
- ____. Lei N° 8.080, de 19 de setembro de 1990. Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm>. Acesso em 01 de mar. 2016.
- ____. Lei N° 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8142.htm> Acesso em 01 de mar. 2016.
- ____. Lei N° 8.213, de 28 de Dezembro de 1990 - Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8142.htm> Acesso em 05 de fev. de 2016.

____. Lei N° 8.742, de 7 de Dezembro de 1993 - Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm> Acesso em 10 de fev. de 2016.

____. Lei N° 8.922, de 25 de julho de 1994.

____. Lei N° 9.797, de 06 de maio de 1999. Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9797.htm> Acesso em 20 de fev. de 2016.

____. Lei N° 11.445, de 05 de janeiro de 2007. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/l11445.htm> Acesso em 20 de fev. de 2016.

____. Lei N° 11.664, de 29 de abril de 2008. Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2008/lei/l11664.htm> Acesso em 10 de abr. de 2016.

____. Lei N° 12.732, de 22 de novembro de 2012. Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm> Acesso em 15 de mai. de 2016.

____. Lei N° 13.105, de 16 de março de 2015. Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13105.htm> Acesso em 15 de out. de 2016.

____. Lei N° 13.269, de 13 de abril de 2016 - Disponível em: <www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2016/Lei/L13269.htm> Acesso em 10 mai. de 2016.

____. Lei Complementar N° 150, de 01 de julho de 2015.

____. Decreto-Lei N° 5.452 de 01 de maio de 1943.

____. Decreto-Lei N° 32.842, de 01 de outubro de 2010. Disponível em: <www.legisweb.com.br/legislacao/?id=178308> Acesso em 16 de abr. de 2016.

____. Portaria N° 170, de 17 de dezembro de 1993. (versão impressa)

____. Portaria N° 3.535, de 2 de setembro de 1998. (versão impressa)

____. Portaria SAS/N° 055, de 24 de fevereiro de 1999. Disponível em: <www1.saude.ba.gov.br/regulasaude/2009/TFD%20arquivos%202009%20patty/Portaria%20SAS%20N%C2%BA%2055%20de%2024.02.1999.pdf> Acesso em 11 de fev. de 2016.

____. Portaria N° 2.439, de 8 de dezembro de 2005. Disponível em: <www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/Legislacao/portaria_2439.pdf> Acesso em 24 de jan. 2016.

____. Portaria N° 741, de 19 de dezembro de 2005.

____. Portaria /GM N° 399, de 22 de fevereiro de 2006. (Pacto pela Saúde)

- ____. Portaria N° 4.279, de 30 de dezembro de 2010.
- ____. Portaria N° 874, de 16 de maio de 2013. Disponível em: <bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html> Acesso em 10 de jan. 2016.
- ____. Portaria N° 189, de 31 de janeiro de 2014. Disponível em: <www.saude.ba.gov.br/portalcib/images/arquivos/Portarias/2014/01_janeiro/PT_GM_N_189_31.01.2014.pdf> Acesso em 10 de jan. de 2016.
- ____. Resolução N° 466, de 12 de dezembro de 2012.
- ____. IN-RFB N° 988, de 22 de dezembro de 1999. (Instrução Normativa)
- ____. CIB-RJ N° 2135, de 21 de fevereiro de 2013.
- ____. CONVÊNIO ICMS CONFAZ N° 38, DE 30 DE MARÇO DE 2012.
- ____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Rastreamento / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2010.
- ____. Justiça Pesquisa, Judicialização da Saúde no Brasil: dados e experiência, Conselho Nacional de Justiça, 2015. Disponível em: <www.cnj.jus.br/files/conteudo/destaques/arquivo/2015/06/6781486daef02bc6ec8c1e491a565006.pdf> Acesso em 15 de jun. de 2016
- CASTEL, R. “As Metamorfoses da Questão Social: uma Crônica do Salário”. 5.ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.
- CASTRO, J.A. “Política social e desenvolvimento no Brasil.” Economia e Sociedade, Campinas, v. 21, Número Especial: 1011-1042, dez. 2012.
- CLARO JR, F.; COSTA, D. V.; PINHEIRO, A. S.; PINTO-NETO, A. M.; “Complicações em reconstrução mamária total em pacientes mastectomizadas por câncer de mama: análise comparativa de longo prazo quanto à influência de técnica, tempo de cirurgia, momento da reconstrução e tratamento adjuvante” Rev. Bras. Cir. Plást. vol.28 no.1 São Paulo Jan./Mar. 2013
- CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 1986, Brasília. Relatório final. Brasília, 1986.
- CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (CFESS). *Parâmetros para a atuação de Assistentes Sociais na Saúde*. Brasília: CFESS, 2009.
- CORDEIRO, Michelle Ferreira. “SISREG: Uma ferramenta de desafios e avanços para a garantia do direito a saúde.” Trabalho de Conclusão de Curso. UNB, Brasília, 2015.
- COSTA, A. M. “A ORGANIZAÇÃO DA ATENÇÃO AO CÂNCER DE MAMA NOS MUNICÍPIOS: estudo de um sistema local de saúde.” Dissertação (Mestrado em Política Social) – Universidade Federal Fluminense, Escola de Serviço Social, 2014.

DUARTE, E. C.; BARRETO, S. M. “Transição demográfica e epidemiológica: a Epidemiologia e Serviços de Saúde revisita e atualiza o tema” Epidemiol. Serv. Saúde v.21 n.4 Brasília dez. 2012.

Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2015. Disponível em: <www.inca.gov.br/estimativa/2016> Acesso em 16 de abr. de 2016.

FACINA, T. “Diretrizes para a Detecção Precoce do Câncer de Mama no Brasil” in Revista Brasileira de Cancerologia, V. 62, N. 1, 2016. Disponível em: <www.inca.gov.br/rbc/n_62/v01/pdf/10-resenha-diretrizes-para-a-deteccao-precoce-do-cancer-de-mama-no-brasil.pdf> Acesso em 10 de jun. de 2016.

FALEIROS, V.P. “A política social do estado capitalista. As funções da previdência e assistência social”. Cortez: São Paulo, 1987, 5ª edição.

FARIAS, Luís Otávio. “Estratégias individuais de proteção à saúde: um estudo da adesão ao sistema de saúde suplementar” Ciênc. saúde coletiva vol.6 no. 2 São Paulo 2001.

FARIAS, S. F.; GURGEL JR, G. D.; COSTA, A. M.; BRITO, R. L.; BUARQUE, R. R.; “A regulação no setor público de saúde no Brasil: os (des) caminhos da assistência médico-hospitalar” Ciênc. saúde coletiva vol.16 supl.1 Rio de Janeiro 2011.

FILHO, Luiz Tavares Pereira “Iniciativa privada e saúde” Estud. av. vol.13 no. 35 São Paulo Jan./Apr. 1999.

FLEURY, S. “Seguridade social: um novo patamar civilizatório”. In: INSTITUTO LEGISLATIVO BRASILEIRO. Os cidadãos na carta cidadã. Brasília: Senado Federal, 2008.

FONTANELLA BJB, RICAS J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. Cad Saúde Pública 2008; 24:17-27.

GEMINIANO, S.H. “O Acesso À Alta Complexidade Em Saúde: A Experiência Do Instituto Nacional De Cardiologia (INC).” Trabalho de Conclusão de Curso – Universidade Federal Fluminense, Escola de Serviço Social, 2014.

GÓIS, J. B.H. 1993. “Família e proteção social: notas para um debate”, in Família e Proteção Social no Serviço Social: Revisitando a história profissional. Dissertação de Mestrado. UFRJ, Rio de Janeiro.

GUEDES, Heloísa Helena da Silva; CASTRO, Maria Monteiro de Castro e Castro, “Atenção hospitalar: um espaço produtor de cuidado integral a saúde” SERVIÇO SOCIAL REV., LONDRINA, V. 12, N.1, P. 4-26, JUL/DEZ. 2009.

GUTIERREZ, Denise Machado Duran; MINAYO, Maria Célia de Souza. “Papel da Mulher de Camadas Populares de Manaus na Produção de Cuidados da Saúde” Saúde Soc. São Paulo, v.18, n.4, p.707-720, 2009.

IAMAMOTO, Marilda V. O Serviço Social na contemporaneidade: trabalho e formação. 21. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

JACCOUD, Luciana. “Proteção social no Brasil: debates e desafios” IN Concepção e Gestão da Proteção Social não contributiva no Brasil, Brasil, - Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, UNESCO, 2009.

MALUF, M. F. M.; JO, MORI L; BARROS, A. C. S. D. “O impacto psicológico do câncer de mama”. Revista Brasileira de Cancerologia. v. 51, n.2, p. 149-154, 2005.

MARQUES, E. C. “As redes importam para o acesso a bens e serviços obtidos fora de mercados?”. Revista Brasileira de Ciências Sociais (Impresso), v. 24: 25-40, 2009.

_____. “As redes sociais importam para a pobreza urbana?”. Dados (Rio de Janeiro. Impresso), v. 52:471-505, 2009.

MEIRA, K. C. “Mortalidade por câncer do colo do útero em três localidades da Região Sudeste, no período de 1980 a 2009: análise do efeito da idade-período-coorte.” Tese Doutorado, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2013.

MESQUITA, A. “A. Proteção social na alta vulnerabilidade: o caso das famílias monoparentais femininas”. 2012. 219 fls. Tese de Doutorado, Instituto de Economia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

MINAYO, M. C. S. (Org.). Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 2001.

_____. O Desafio do Conhecimento-Pesquisa Qualitativa em Saúde - São Paulo: Hucitec, 8ª edição, 269p 2004.

MIOTO, Regina Célia Tamasso ”A centralidade da família na Política de Assistência Social: contribuições para o debate.” In: Revista de Política Pública. São Luis: EDUFMA, v. 8, n. 1, jan. / jun. 2004.

_____. Família e políticas sociais. In: BOSCHETTI, Ivanete et.al (Orgs.). Política social no capitalismo: tendências contemporâneas. São Paulo: Cortez, 2008.

_____. Política social e trabalho familiar: questões emergentes no debate contemporâneo. *Serv. Soc. Soc.* [online]. 2015, n.124, pp.699-720. ISSN 0101-6628

MUNHOZ, A. M.; ALDRIGUI, C. M. S.; ALDRIGUI, J. M. “Importância de técnicas de cirurgia plástica em cirurgias estéticas vulvares” Rev. Assoc. Med. Bras. vol.52 no.1 São Paulo Jan./Feb. 2006.

NUNES, S. A. “A medicina social e a questão feminina”. Physis: Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v.1, n.1, p.49-76. 1991.

PAREDES, C.G. PESSOA, S.G.P. PEIXOTO, D.T.T. AMORIM, D.N. ARAUJO, J.S. BARRETO, P.R.A. “Impacto da reconstrução mamária na qualidade de vida de pacientes mastectomizadas atendidas no Serviço de Cirurgia Plástica do Hospital Universitário Walter Cantídio” Revista Brasileira de Cirurgia Plást. 2013; 28(1):100-4

PEREIRA, P. “Discussões conceituais sobre política social como política pública e direito de cidadania”. In Boschetti I et al, Política Social no capitalismo contemporâneo. São Paulo: Cortez, 2009, 2ª edição.

PINHEIRO, Roseni. “Cuidado e a vida cotidiana” (s/ano, s/p) Disponível em: <www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/cuisau.html> Acesso em 20 de out. de 2016.

PINHEIRO, C. P. O.; SILVA, R. M.; MAMEDE, M.V.; FERNANDES, A. F. C.; “PARTICIPAÇÃO EM GRUPO DE APOIO: EXPERIÊNCIA DE MULHERES COM CÂNCER DE MAMA” Revista Latino-am Enfermagem 2008 julho-agosto;

PINTO, MFT - Custos de Doenças Tabaco-relacionadas. Uma Análise sob a Perspectiva da Economia e da Epidemiologia. Tese de doutorado, Fundação Oswaldo Cruz, Ministério da Saúde, Rio de Janeiro, 2007.

PRUDÊNCIO, J. D. L.; “Redes Sociais: um estudo de casa na área de atenção à saúde da criança e do adolescente” Dissertação de Mestrado. Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro, 2008.

RIO DE JANEIRO, Lei Estadual nº 4.510, de 13 de janeiro de 2005.

____. Lei Nº 2.877, de 22 de dezembro de 1997.

____. Lei Nº 1.955 de 24 de Março de 1993.

REIS, Mauricio Cortez; RAMOS, Lauro. “Escolaridade dos Pais, Desempenho no Mercado de Trabalho e Desigualdade de Rendimentos” RBE Rio de Janeiro v. 65 n. 2 / p. 177–205 Abr-Jun 2011.

SANCHEZ, K. O. L.; FERREIRA, N. M. L.; DUPAS, G.; COSTA, D. B; “Apoio social à família do paciente com câncer: Apoio social à família do paciente com câncer: Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções” Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília 2010 mar-abr; 63(2): 290-9

SENNA, Mônica de Castro Maia; MONNERAT, Gisele Lavinias; SOUZA, Rosimary Gonçalves de. “A implementação da gestão descentralizada da saúde: a experiência de São Gonçalo (RJ)” Saúde debate; 26 (61): 176-185, maio-ago. 2002.

SEVERINO, A. J. “Metodologia do Trabalho Científico.”23º.ed.São Paulo: Cortez, 2007.

SILVA, Pamella Araújo; RIUL, Sueli da Silva “Câncer de mama: fatores de risco e detecção precoce” Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília 2011 nov-dez; 64(6): 1016-21.

SKABA, M. M. V. F. “Compreendendo a trajetória de mulheres em busca do diagnóstico e tratamento do câncer de mama: uma perspectiva sócio-antropológica” Tese de Doutorado, Instituto Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2003.

FRAZÃO, Amanda; SKABA, Márcia Maria Fróes Vargas; “Mulheres com Câncer de Mama: as Expressões da Questão Social durante o Tratamento de Quimioterapia Neoadjuvante” Revista Brasileira de Cancerologia 2013; 59(3): 427-435.

SOARES, S.R.A.; BERNARDES, R.S.; CORDEIRO NETTO, O.M. “Relações entre saneamento, saúde pública e meio ambiente: elementos para formulação de um modelo de planejamento em saneamento”. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 18, p. 1713-1724, 2002.

SOUZA; Solange Meira e BERNARDINO, Elizabeth. “Gerencialmente de enfermagem para o cuidado integral: Revisão integrativa” Revista enfermagem UFPE online, Recife, 9(6): 8312-21, jun., 2015.

SPOSATI, Aldaiza “Modelo brasileiro de proteção social não contributiva: concepções fundantes” IN Concepção e Gestão da Proteção Social não contributiva no Brasil, Brasil, - Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, UNESCO, 2009.

TEIXEIRA, Luiz Antônio. “O controle do câncer no Brasil na primeira metade do século XX.” História, Ciências, Saúde – Manguinhos, v.17, supl.1, jul. 2010.

THULER, Luiz Claudio. “Considerações sobre a prevenção do câncer de mama feminino.” Revista Brasileira de Cancerologia, V. 49, N. 4, 2003. Disponível em: <www1.inca.gov.br/rbc/n_49/v04/pdf/revisao1.pdf> Acesso em 10 de jun. de 2016.

VIANA, A. L. d’Ávila e LEVCOVITZ, E. “Proteção Social: introduzindo o debate”. In: VIANA, A. L. d’Ávila; ELIAS, Eduardo M. e IBAÑEZ, Nelson (org.). Proteção Social: Dilemas e Desafios. SP: Hucitec, 2005.

VILLAR, Vanessa Cristina Felipe Lopes; SOUZA, Claudia Teresa Vieira de; DELAMARQUE, Elizabete Vianna; SETA, Marismar Horst De “Distribuição dos mamógrafos e dos exames mamográficos no estado do Rio de Janeiro, 2012 e 2013”. Epidemiol. Serv. Saúde. 2015, vol.24, n.1, pp.115-122.

Sites acessados:

www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/9dd3e6004eb6939589f29bf11fae00ee/assistencia.pdf?MOD=AJPERES Acesso em 20 de jan. de 2017.

bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/abc_do_cancer.pdf – Acesso em 25 de fev. de 2016 – Acesso em 15 de fev. de 2016.

bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/control_canceres_colo_uteru_mama.pdf – Acesso em 15 de fev. de 2016.

datasus.saude.gov.br/ – Acesso em 20 de jan. de 2016.

leismunicipais.com.br/ - Acesso em 10 de jan. de 2016.

lilacs.bvsalud.org/– Acesso em 20 de jan. de 2016.

w3.datasus.gov.br/siscam/index.php?area=0402– Acesso em 22 de jan. de 2016.

www.ibge.gov.br/home/– Acesso em 24 de jan. de 2016.

www.inca.gov.br/– Acesso em 16 de abr. de 2016.

www.jusbrasil.com.br/Lei municipal– Acesso em 15 de mar. de 2016.

www.periodicos.capes.gov.br/– Acesso em 20 de jan. de 2016.

www12.senado.gov.br/jornal/edicoes/2013/05/07/lei-obriga-reconstrucao-de-mama – Acesso em 10 de abr. de 2016.

www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa_controlo_cancer_mama– Acesso em 20 de jan. de 2016.

www4.planalto.gov.br/legislacao – Acesso em 20 de jan. de 2016.

www.onuportugal.pt/oms.doc - Acesso em 20 de nov. de 2016.

www.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/intsau.html Acesso em 12 de dez. de 2016.

www.iarc.fr/ - Acesso em 06 de mai. 2016.

rede.huap.uff.br/huap/ - Acesso em 15 de jan. de 2017.

www.snis.gov.br/ - Acesso em 10 de jan. de 2017.

www.who.int/eportuguese/publications/pt/ - Acesso em 10 de jan. de 2017.

www.tratabrasil.org.br/ - Acesso em 10 de jan. de 2017.

<http://g1.globo.com/politica/noticia/mulher-ainda-e-tratada-como-figura-de-segundo-grau-no-brasil-diz-temer.ghtml> – Acesso em 12 de mar. De 2017.

www.previdencia.gov.br – Acesso em 15 de dez. de 2016.

www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/9dd3e6004eb6939589f29bfl1fae00ee/assistencia.pdf?MOD=AJPERES - Acesso em 20 de jan. de 2017.

APÊNDICES

APÊNDICE A:
ROTEIRO DE ENTREVISTAS SEMIESTRUTURADO

Nome:	
Nome de flor:	
Idade:	
Cor/Raça:	Escolaridade:
<input type="checkbox"/> Preta <input type="checkbox"/> Branca <input type="checkbox"/> Parda <input type="checkbox"/> Amarela <input type="checkbox"/> Indígena	<input type="checkbox"/> Não alfabetizado <input type="checkbox"/> Ens. Fund. Comp. <input type="checkbox"/> Ens. Fund. Inc. <input type="checkbox"/> Ens. Méd. Comp. <input type="checkbox"/> Ens. Méd. Inc. <input type="checkbox"/> Ens. Sup. Comp. <input type="checkbox"/> Ens. Sup. Inc. <input type="checkbox"/> outro? _____
Nacionalidade:	Naturalidade:
Religião:	
Estado marital:	
Profissão:	Trabalho:
Recebe benefício social: <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não Renda familiar:	
Composição familiar (identificar quem é chefe de família):	
<input type="checkbox"/> a própria <input type="checkbox"/> mãe <input type="checkbox"/> pai <input type="checkbox"/> cônjuge/companheiro(a) <input type="checkbox"/> filhos(as) <input type="checkbox"/> enteados(as) <input type="checkbox"/> irmãos <input type="checkbox"/> cunhado(a) <input type="checkbox"/> outro? _____	
Residência (bairro):	
Tipo de domicílio:	
<input type="checkbox"/> Própria <input type="checkbox"/> Alugado <input type="checkbox"/> Cedida <input type="checkbox"/> Posse <input type="checkbox"/> Outro? _____	
Tempo de moradia?	Saneamento básico:

EIXOS DE ANÁLISE:	QUESTÕES DESENVOLVIDAS
<p><u>Eixo 1:</u> <u>Itinerário de cuidados em saúde.</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Que lugar procura quando tem algum problema de saúde? ✓ Há quanto tempo frequenta esse serviço? ✓ O que acha do atendimento prestado nesse serviço (identificar pontos positivos e dificuldades)? ✓ E depois que recebeu o diagnóstico de câncer de mama? Continua utilizando o mesmo serviço? ✓ Como você descobriu que estava com câncer? ✓ Você fazia o exame preventivo regularmente? Em caso positivo, com que regularidade? Em caso negativo, por quê? ✓ Enfrentou alguma dificuldade para marcar consulta com o ginecologista? ✓ Você fazia mamografia? Com que periodicidade? Fez biópsia? ✓ Quanto tempo demorou para sair o resultado? ✓ Existem outros casos de câncer na sua família? ✓ O que você sentiu / qual foi sua reação ao saber que estava com câncer de mama? ✓ Que serviço procurou após a suspeita/ confirmação do diagnóstico do câncer? ✓ Como chegou até esse serviço? ✓ Sentiu alguma dificuldade para acessar esse serviço? Qual? ✓ Que tipo de apoio você recebeu para chegar ao serviço? De quem? ✓ Qual o tratamento indicado (cirurgia/ mastectomia, quimioterapia, radioterapia)? ✓ Quanto tempo demorou para iniciar o tratamento? Que dificuldade encontrou para dar início ao tratamento. E quanto tempo levou? ✓ Realizou cirurgia para reconstrução mamária? Em caso positivo, quanto tempo demorou e onde foi realizada? Em caso negativo, por que não realizou? ✓ Qual a etapa do tratamento mais demorou ou que você enfrentou mais dificuldades? Por quê?

<p><u>Eixo 2:</u> <u>Rede primária</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Que dificuldades você enfrentou/ enfrenta durante o tratamento? ✓ Com que tipo de apoio você contou para realizar o tratamento? Que pessoas e como elas apoiaram? ✓ Como esse apoio contribuiu para seu tratamento? ✓ Você sentiu que houve alguma mudança na sua relação com família, amigos e vizinhos depois do câncer de mama? Que mudanças foram essas (pessoas se afastaram, outras ficaram mais próximas, etc.) A que você atribui essas mudanças? ✓ Você frequenta algum grupo religioso? Há quanto tempo? Esse grupo tem apoiado no seu tratamento? De que forma? ✓ Você frequenta algum grupo educativo ou de apoio ao tratamento de câncer? Há quanto tempo? Esse grupo tem apoiado em seu tratamento? De que forma? ✓ Acredita que esse apoio favoreceu no tratamento da doença? De que maneira?
<p><u>Eixo 3:</u> <u>Rede secundária</u></p>	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Você trabalha atualmente? Há quanto tempo? Qual a função? Carga horária? De carteira assinada? INSS? ✓ Trabalhava antes do diagnóstico de câncer de mama? ✓ O diagnóstico de câncer interferiu em seu trabalho? Como? ✓ Recebeu auxílio doença? Por quanto tempo? Que dificuldades enfrentou? Quem apoiou? Como? ✓ Após o diagnóstico do câncer de mama, foi inserido em algum projeto ou recebeu algum benefício social do governo? Qual? Que dificuldades enfrentou? ✓ Frequenta algum serviço público? Qual? Há quanto tempo? Com que finalidade? O que acha do atendimento prestado nesse serviço? Que dificuldades enfrentou/ enfrenta para frequentar esses serviços? ✓ De que você necessita para realizar/ continuar o tratamento do câncer de mama? ✓ O que pode ser feito para melhorar esse processo? ✓ Que políticas/ programas podem ser oferecidos para melhorar o atendimento e tratamento do câncer de mama?

APÊNDICE B:
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO:

Título do projeto: *“Proteção Social às Mulheres com Câncer de Mama: um estudo sobre percurso das redes de apoio e políticas sociais”*

Responsável pelo Projeto: Thaislayne Nunes de Oliveira

Orientadora: Profa. Mônica de Castro Maia Senna.

Telefone para contato: (21) 98779-1694 (Thaislayne).

Instituição a qual pertencem às pesquisadoras: Universidade Federal Fluminense, Escola de Serviço Social, Programa de Pós-graduação em Política Social, Mestrado em Política Social.

DADOS DA VOLUNTÁRIA:

Nome: _____ Idade: _____ Número
do documento com foto: _____

Você está sendo convidada a participar do projeto de pesquisa *“Proteção Social às Mulheres com Câncer de Mama: um estudo sobre o percurso das redes de apoio e políticas sociais”*. O projeto tem por finalidade a elaboração de dissertação de mestrado, de autoria da pesquisadora Thaislayne Nunes de Oliveira, sob a orientação da profa. Mônica de Castro Maia Senna.

O estudo busca conhecer a rede de proteção social das mulheres com câncer de mama, compreendendo o quanto essa rede (família, amigos, vizinhos, políticas públicas, ações do Estado) contribuem para o tratamento da doença.

Caso aceite participar desta pesquisa, você responderá a algumas perguntas. A qualquer momento você poderá interromper a entrevista para questionar o desenvolvimento das mesmas. Também pode se recusar a responder a qualquer uma ou a todas as perguntas, sem que isso implique em qualquer prejuízo em seu atendimento ou na sua relação com a pesquisadora.

Caso também concorde, no decorrer da entrevista utilizaremos o auxílio de um gravador para garantir suas respostas na íntegra. No entanto, asseguramos o sigilo total em relação à autoria. A gravação será transcrita e todo o material (áudio e impresso) será devidamente guardado pela pesquisadora pelo período de cinco anos em local seguro, quando então será incinerado.

De acordo com a resolução 466/2012 que regulamenta as pesquisas aplicadas que envolvam seres humanos, informamos que os potenciais riscos aos sujeitos da pesquisa são

mínimos e estão associados a duas ordens de questões. A primeira é a possibilidade de haver constrangimentos a depoimentos que apresentem críticas às instituições envolvidas, o que será minimizado mediante a garantia do sigilo e anonimato dos depoimentos e seus autores. A segunda ordem de questão relaciona-se às fragilidades emocionais relacionadas ao relato de experiências de sofrimento em relação ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama. Para minimizar esses riscos, a pesquisadora se propõe a agir com cautela, considerando os aspectos relacionados à historicidade e trajetória de cada mulher entrevistada. Além disso, a pesquisa prevê suporte psicológico das instituições às mulheres sempre que se fizer necessário.

A sua assinatura neste documento valerá como reconhecimento de sua concordância da participação na pesquisa. Colocamo-nos a disposição para maiores esclarecimentos. E caso queira, podem fazer contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina do Hospital Universitário Antônio Pedro a fim de obter mais informações, e-mail: etica@vm.uff.br tel/fax: (21) 2629-9189.

Desde já agradecemos a sua colaboração.

Eu, _____ Número do documento com foto: _____ declaro ter sido informado e concordo em participar, como voluntária, do projeto de pesquisa descrito acima.

Declaro ainda que autorizo a gravação do depoimento: () SIM () NÃO

Niterói, _____ de _____ de _____.

Assinatura da participante

Testemunha 1

Testemunha 2

ANEXOS

ANEXO I

UFF - HOSPITAL
UNIVERSITÁRIO ANTÔNIO
PEDRO / FACULDADE DE



Continuação do Parecer: 1.878.079

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ROTEIRO_PARA_ENTREVISTA.pdf	20/11/2016 16:24:31	Thaislayne Nunes de Oliveira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	20/11/2016 16:21:10	Thaislayne Nunes de Oliveira	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	Carta_CEP.pdf	20/11/2016 16:21:01	Thaislayne Nunes de Oliveira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_completo.pdf	20/11/2016 16:09:37	Thaislayne Nunes de Oliveira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	HUAP.pdf	29/09/2016 07:53:23	Thaislayne Nunes de Oliveira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	ADAMA.pdf	28/09/2016 16:55:46	Thaislayne Nunes de Oliveira	Aceito
Outros	ONCO.pdf	27/09/2016 22:48:04	Thaislayne Nunes de Oliveira	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA.pdf	27/09/2016 22:36:43	Thaislayne Nunes de Oliveira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

NITERÓI, 20 de Dezembro de 2016

Assinado por:
ROSANGELA ARRABAL THOMAZ
(Coordenador)

Endereço: Rua Marquês de Paraná, 303 4º Andar
Bairro: Centro CEP: 24.030-210
UF: RJ Município: NITERÓI
Telefone: (21)2629-9189 Fax: (21)2629-9189 E-mail: etica@vrs.uff.br

ANEXO II

DIREITOS SOCIAIS

São conquistas obtidas por meio das mobilizações de vários segmentos da sociedade civil. Uma das principais conquistas da população, foi a promulgação da Constituição Federal de 1988 que estabelece o tripé da Seguridade Social, composta pela saúde, previdência e assistência social. Portanto, por estarem garantidos em Lei, são extensíveis a todos os brasileiros.



Prótese mamária

Fornecimento, a preços reduzidos, de próteses mamária pela AFR - Associação Fluminense de Reabilitação e ADAMA sendo necessário: laudo do médico, com diagnóstico e Cid, documentação pessoal e comprovante de residência.



Reconstrução da mama

Conforme a Lei nº 12.802, de 24 de abril de 2013, através do Sistema Único de Saúde (SUS), ficam autorizadas as cirurgias reparadoras de mama.



Quitação da casa própria

Em casos de pessoas com câncer, aposentados e com financiamento pelo Sistema Financeiros da habitação.

DOAÇÃO DE SANGUE NO HEMONIT/HUAP



Horário de atendimento:
De segunda à sexta-feira, de 8 às 12h.



Elaboração:
Serviço Social da Unidade de Alta Complexidade em Oncologia /Residência Multiprofissional-HUAP.

PARA MAIORES INFORMAÇÕES E DÚVIDAS, ENTRE EM CONTATO CONOSCO: 2629-9003.

Projeto: Orientações Multiprofissionais no Núcleo de Atenção Oncológica HUAP/UFF
COORD: Maria de Fátima Lima Muniz

Apoio: PROEX/CEAEX-UFF
PARCERIA: ADAMA E ACHUAP




DIREITOS SOCIAIS NA ONCOLOGIA



2014



Valo Social

Valo social é um benefício do Governo do Estado que garante gratuidade em ônibus intermunicipais, trem, metrô e barca para portadores de deficiência física, mental e auditiva e portadores de doenças crônicas que estejam em tratamento médico, cuja interrupção acarrete o risco de vida, com direito a acompanhantes em casos especiais. Pode ser solicitado nos Postos da Fundação Leão XIII ou em postos de cadastramento de seu município.

Niterói: Terminal Rodoviário
São Gonçalo: Shopping São Gonçalo Poupa Tempo.
Rio Card - Senior benefício para idosos a partir de 65 anos.
TFD - Transporte fora domicílio, solicitado na Secretaria de Saúde do município de origem



Auxílio - Doença

Auxílio-doença é o benefício mensal a que tem direito o segurado, inscrito no Regime Geral de Previdência Social (INSS), quando fica temporariamente incapaz para o trabalho em virtude de doença por mais de 15 dias consecutivos. Não há carência para o paciente com câncer receber o benefício, desde que ele seja segurado do INSS. Solicitar através do INSS, pelo 135. É necessário laudo médico atualizado (30 dias) e laudo da biópsia.



BPC/LOAS-Lei Orgânica da Assistência Social

O Amparo Assistencial é regido pela - Lei 8.742/95, garante um salário mínimo mensal ao idoso com 65 anos ou mais, que não exerça atividade remunerada, e ao portador de deficiência incapacitado para o trabalho e para uma vida independente. Solicitar através do INSS, pelo 135. Serão avaliadas às AVDS e condição sócio econômica familiar.



Aposentadoria por Invalidez

Aposentadoria por invalidez é concedida ao paciente com câncer, desde que sua incapacidade para o trabalho seja considerada definitiva pela perícia médica do INSS. Tem direito ao benefício o segurado que não esteja em processo de reabilitação para o exercício de atividade que lhe garanta a subsistência (independente de estar recebendo ou não o auxílio-doença).



Saque do Fgts/PIS

FGTS e o PIS podem ser retirados pelo trabalhador que tiver neoplasia maligna (câncer) ou por aquele que possuir dependente portador de câncer. Solicitar através da Caixa Econômica Federal com laudo médico específico (30 dias) e laudo da biópsia.



Isenção do Imposto de renda na Aposentadoria

Os pacientes com câncer estão isentos do imposto de renda relativo aos rendimentos de aposentadoria, reforma e pensão, inclusive as complementações. Mesmo os rendimentos de aposentadoria ou pensão recebidos acumuladamente não sofrem tributação, ficando isento o doente de câncer que recebeu os referidos rendimentos. Para solicitar a isenção, o paciente deve procurar o órgão que paga a aposentadoria (INSS, Prefeitura, Estado) munido de requerimento e laudo médico específico.



Prioridade em Processos jurídicos

Os usuários com câncer tem prioridade de tramitação em processos judiciais e administrativos, segundo a Lei 12.008, de 29 de julho de 2009 em todas as instâncias, ou seja, devem ser analisados e julgados antes de outros processos.



Majoração da Aposentadoria

Acréscimo de 25% aos aposentados por invalidez, que estiverem sem condições de desenvolver as atividades da vida diária. (AVD)