

Política nacional de atuação oncológica: dificuldades e desafios**National policy of oncological action: difficulties and challenges**

DOI:10.34117/bjdv6n9-322

Recebimento dos originais: 01/09/2020

Aceitação para publicação: 15/09/2020

Andreza Nogueira Silva

Enfermeira, Pós-Graduanda em Enfermagem Neonatal e Pediátrica pelo Centro Universitário de Juazeiro do Norte – Unijuazeiro, R. São Francisco, 1224 - São Miguel, Juazeiro do Norte - CE, CEP: 63010-475.

E-mail: andreza_nogueira5@hotmail.com

Jessika Brenda Rafael Campos

Enfermeira, Residente Multiprofissional com ênfase em Transplante pelo Hospital Universitário Walter Cantídio – UFC, R. Pastor Samuel Munguba, 1290 - Rodolfo Teófilo, Fortaleza - CE, 60430-372.

E-mail: jessikabrendarafaelfcampos@gmail.com

José Rafael Eduardo Campos

Graduando em Enfermagem pelo Centro Universitário de Juazeiro do Norte – Unijuazeiro e bolsista do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC/CNPq). R. São Francisco, 1224 - São Miguel, Juazeiro do Norte - CE, CEP: 63010-475.

E-mail: rafaielduardo19971@gmail.com

Cícera Aurifrança Batista da Rocha

Assistente Social, especialista em Direito das Famílias pela Universidade Regional do Cariri - URCA.

Av. Leão Sampaio, 107 - Lagoa Seca, Juazeiro do Norte - CE, 63041-145

E-mail: auri_franca@hotmail.com

Cíntia de Lima Garcia

Doutora, Docente do Centro Universitário de Juazeiro do Norte – Unijuazeiro, R. São Francisco, 1224 - São Miguel, Juazeiro do Norte - CE, CEP: 63010-475.

E-mail: cintiadelimagarcia@hotmail.com

Amanda de Almeida

Graduanda em Enfermagem pelo Centro Universitário de Juazeiro do Norte – Unijuazeiro, R. São Francisco, 1224 - São Miguel, Juazeiro do Norte - CE, CEP: 63010-475.

E-mail: amandaalmeida000@outlook.com

Maria Yngrid Oliveira Brasil

Graduanda em Enfermagem pelo Centro Universitário de Juazeiro do Norte – Unijuazeiro, R. São Francisco, 1224 - São Miguel, Juazeiro do Norte - CE, CEP: 63010-475.

E-mail: yngridbrasil01@gmail.com

Dayse Christina Rodrigues Pereira Luz

Pós-doutorado em Ciências da Saúde pela Faculdade de Medicina do ABC – FMABC e Docente do Centro Universitário de Juazeiro do Norte – Unijuazeiro, R. São Francisco, 1224 - São Miguel, Juazeiro do Norte - CE, CEP: 63010-475.

E-mail: dayse.luz@unijuazeiro.edu.br

RESUMO

Objetivo: compreender a percepção dos pacientes oncológicos assistidos em um centro oncológico de uma cidade do município do Cariri – CE, a cerca e atuação da Política Nacional Oncológica e seus desafios e dificuldades. **Método:** pesquisa descritiva e exploratória, com abordagem qualitativa, desenvolvida com dezesseis pacientes oncológico, de ambos os sexos. Os dados foram coletados por meio de entrevistas individuais semiestruturadas, no período de janeiro a abril de 2019. Na interpretação dos dados, utilizou-se a análise de conteúdo de Bardin. **Resultados:** emergiram em quatro categorias: “perfil dos participantes”, “percepção sobre o câncer”, “processo de descoberta” e “dificuldades e desafios”. No estudo foi perceptível o pouco conhecimento dos participantes acerca da existência de uma política que os contempla. Obtemos relatos sobre as vivências da realidade de pacientes oncológicos frente aos serviços públicos de saúde, encontrando as principais dificuldades em todo processo itinerário terapêutico, como a demora dos resultados de exames, transporte, benefícios auxílio-doença, e suporte psicossocial. **Conclusão:** Contudo, observamos na realidade a importância de monitorar a assistência que é feita, a gestão e a organização dos serviços e investir em ações por meios de políticas públicas em saúde, visando ter melhorias na assistência fornecida ao paciente e na qualidade de vida do mesmo.

Palavras-chave: Oncologia, política, serviços de saúde.

ABSTRACT

Objective: To understand the perception of oncologic patients assisted in an oncological center of a city in the municipality of Cariri-CE, the fence and performance of the national Oncological policy and its challenges and difficulties. **Method:** Descriptive and exploratory research, with a qualitative approach, developed with sixteen oncological patients, of both sexes. Data were collected through semi-structured individual interviews between January and April 2019. In the data interpretation, Bardin content analysis was used. **Results:** emerged in four categories: "Participants ' profile", "perception about cancer", "discovery process" and "difficulties and challenges". In the study, the participants ' little knowledge about the existence of a policy that contemplates them was perceptible. We obtain reports on the experiences of the reality of oncological patients in relation to public health services, finding the main difficulties in the whole process of therapeutic itinerary, such as the delay in the results of exams, transportation, benefits AIDS, and psychosocial support. **Conclusion:** However, we observed in reality the importance of monitoring the assistance that is done, the management and organization of services and investing in actions by means of public health policies, aiming to have improvements in the care provided to the patient and Quality of life.

Keywords: Oncology, politics, health services.

1 INTRODUÇÃO

O câncer é enfrentado como grande problema de saúde pública, trazendo marcos significativo com sua amplitude epidemiológica, social e econômica, correspondendo a um grupo de mais de 100 doenças que tem como característica o crescimento desordenado de células com

grande capacidade de disseminação nos tecidos e órgãos do ser humano¹. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) até os anos de 2030 podem surgir novos casos da doença aproximadamente 27 milhões de casos incidentes de câncer, 17 milhões de morte e 75 milhões de pessoas vivem atualmente com câncer².

Segundo informações, pesquisas realizadas na Região Nordeste pelo Instituto Nacional do Câncer – INCA², o câncer de próstata atinge 11 mil pessoas por ano com frequente aumento, nesta região onde foi realizados estudos no ano de 2012 a 2013 houve a redução do número de cadastro por pacientes oncológicos. A redução se deu porque o paciente começou a ter acesso aos programas de saúde com maior esclarecimento e informações sobre a prevenção e seus métodos tendo acesso a redes de saúde onde realizavam exames preventivos como o toque retal, exame do PSA (Prostate Specific Antigen) e acesso a aparelhos modernos.

Com as novas diretrizes divulgadas pela OMS, se pretende aumentar as chances de sobrevivência para esses pacientes que vivem com a doença assim garantindo que serviços de saúde tenham como foco o diagnóstico e o tratamento precoce. As políticas públicas tratam-se do conjunto de programas e atividades desenvolvidas pelo Poder Público com o intuito de assegurar os direitos constitucionais inerentes aos cidadãos, neste caso a saúde³.

Uma das ações foi o desenvolvimento da lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, ressalta-se que pacientes com neoplasia maligna devem receber de forma gratuita do (SUS) todos os tratamentos necessários, na forma da lei, Art. 2º O paciente com neoplasia maligna tem direito ao primeiro tratamento pelo SUS em até 60 (sessenta) dias contando a partir do momento em que receber o diagnóstico em laudo patológico⁴.

Entretanto em inúmeros estudos ainda trás experiências de pacientes oncológicos, onde apontam a falha no retardo do diagnóstico e tratamento que são fornecidos pelos serviços de saúde, e com isso enfatiza a importância da detecção precoce, ou seja, o fornecimento de diagnóstico e tratamento fidedigno em um menor tempo possível, para que o paciente tenha mais chance de um bom prognóstico da patologia^{1,5}.

Diante disso questiona-se: os problemas enfrentados pela sociedade em relação à garantia de direito estão sendo de fato efetivados pela União, Estado e Município para os pacientes oncológicos? Esses pacientes estão tendo fácil acesso a assistência médica assistência à medicação e aos benefícios que lhe são garantia de direito? O estudo em questão torna-se relevante uma vez que possibilita compreender a percepção sobre a Política Nacional, bem como as dificuldades enfrentadas durante o tratamento dos pacientes vivendo com câncer no Ceará. Logo, será possível perceber a importância de tal universo e assim trazer a público o olhar e a realidade vivenciada por essa clientela.

Neste sentido, este estudo apresenta como objetivo compreender a percepção dos pacientes oncológicos assistidos em um centro oncológico da cidade de Barbalha-Ce a cerca e atuação da Política Nacional Oncológica e seus desafios e dificuldades.

2 MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório observacional de abordagem qualitativo. A pesquisa ocorreu no período de janeiro a abril de 2019, realizada na cidade de Barbalha no município do Cariri – CE, desenvolvida com pacientes oncológicos em tratamento no setor de oncologia no qual se concerne exames, cirurgias e tratamento quimiorradioterápico, uma instituição pública especializada vinculada ao SUS e de ensino.

Participaram da pesquisa dezesseis pacientes oncológicos, sendo dez do setor da quimioterapia e seis do setor da radioterapia. A busca pelos sujeitos ocorreu por forma individual a cada paciente que possuíssem os critérios de maiores de 18 anos de ambos os sexos, já estejam realizando tratamento oncológico e que tenham condições físicas e emocionais em responder ao questionário e que não estivessem realizando algum tratamento psiquiátrico e que se dispusesse a participar da pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE, contendo explicações sobre a pesquisa, seus risco e benefícios. Para permanecer em anonimato que lhes é de direito, os participantes foram identificados pela letra A (amostra) e em seguida numerados (A1,A2,A3...). A escolha do local para a realização da entrevista ficou de escolha da enfermeira do setor, onde o ambiente fosse reservado e privatizado para a entrevista.

A produção dos dados foi realizada a partir do método de aplicação do questionário semiestruturado norteado por roteiro composto por cabeçalho obtendo o perfil dos participantes e vinte perguntas sociodemográficos abertas, cuja duração média foi de 40 minutos cada coleta. Após a produção de dados por meio das entrevistas, estas foram transcritas na íntegra para a análise. A quantidade de sujeitos participantes ficou estabelecida pelo critério de saturação dos dados qualitativos.

Os dados foram analisados a partir da técnica de Análise de Conteúdo de Bardin, na qual a mesma divide sua análise em três categorias: a pré-análise; a exploração do material; o tratamento dos resultados e interpretação dos dados. Após a análise, obtemos informações dos participantes nos quais se permitiu que elencássemos e trabalhássemos em eixos temáticos e construíssimos gráfico e tabelas através do Microsoft Excel 2013⁶.

O projeto do estudo foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Faculdade de Juazeiro do Norte (FJN) atendendo à Resolução 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho

Nacional de Pesquisa em Saúde e em seguida aprovado pela Comissão Interna Multiprofissional de Ética em Pesquisa na instituição hospitalar (CIMEP), sob o parecer de número: 2.853217/2018⁷.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos dados coletados obtivemos dados psicossociais, demográficos, e clínicos dos participantes. No intuito de compreender a percepção dos pacientes oncológicos sobre a política nacional de oncologia, apresentamos os resultados em eixos temáticos, de forma fundamental para analisarmos a realidade vivenciada pelos pacientes sobre o sistema de saúde público brasileiro, nos quais estão dispostos da seguinte maneira: Perfil dos participantes, Percepção sobre o câncer, Processo de descoberta e Dificuldades e desafios.

3.1 PERFIL DOS PARTICIPANTES

Tabela I- Perfil dos participantes da pesquisa, Juazeiro do Norte – CE, 2019.

| IDADE (n°/%) | | SEXO (n°/%) | | ESTADO CIVIL (n°/%) | | CIDADE RESIDENTE (n°/%) | | ESCOLARIDADE (n°/%) | |
|-----------------|---------------|----------------|---------------|------------------------|---------------|-------------------------------|--------------|------------------------|----------------|
| 21-39 anos | 3 (18,75%) | F | 10 (62,5%) | Casado (a) | 6 (37,5%) | Barbalha | 2 (12,5%) | Ens. Fun. Inc. | 11 (68,75%) |
| 40-59 anos | 10 (62,5%) | M | 6 (37,5%) | Divorciado (a) | 2 (12,5%) | Juazeiro do Norte | 2 (12,5%) | Ens. Med. Com. | 3 (18,75%) |
| >60 anos | 3 (18,75%) | | | Viúvo (a) | 3 (18,75%) | Crato | 4 (25%) | Ens. Sup.Com. | 2 (12,5%) |
| | | | | Solteiro (a) | 5 (31,25%) | Outras | 8 (50,%) | | |

Fonte: Direta, 2019.

Dos 16 participantes que compuseram a amostra, 62,5% (TABELA I), eram do sexo feminino, observando-se uma predominância de mulheres na região do cariri que está atualmente em tratamento oncológico. Resultado este que segue em semelhança com vários outros perfis epidemiológico do câncer em estudo no Brasil e confirmando os dados obtidos pelo INCA em que evidencia a maior incidência de desenvolvimento de câncer ao sexo feminino com cerca de 300.870 novos casos e em homens 295.200 casos confirmados em 2016⁸. Cabe mencionar que a população feminina busca com maior prevalência a assistência a saúde, realizam exames anuais, assim conseguem diagnósticos e tratamento com maior velocidade, se de comparado ao sexo masculino⁹.

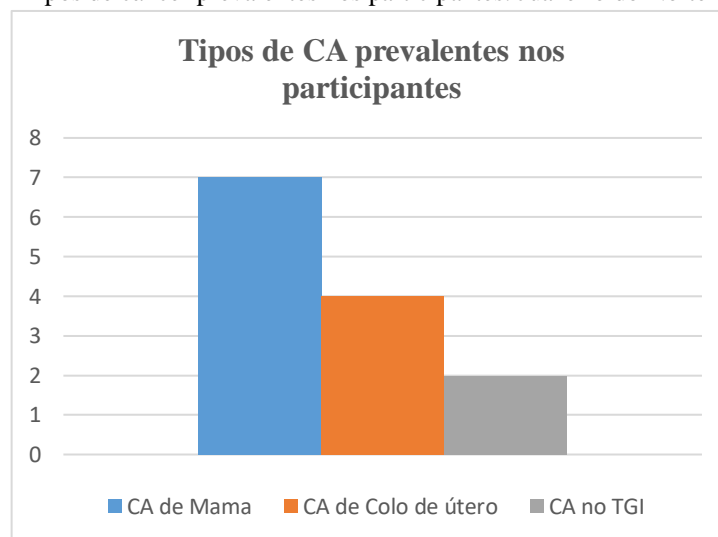
Na análise da faixa etária, tivemos a idade mínima de 23 anos e a máxima de 83, resultando em 03 categorias (TABELA I) onde, observamos a prevalência de 62,5% dos participantes em idade

média de 40 a 59 anos. Dados já esperados e compatíveis com o desenvolvimento de tumores malignos afirma o autor Oliveira⁹. Estudos apontam que o desenvolvimento do câncer prevalece na população em aumento de idade, e no Brasil com o envelhecimento da população também prevalece os altos índices de doenças crônicas o que resultam no gradativo quadro de demandas aos serviços de saúde¹⁰.

No tocante ao estado civil obtivemos, casados com 37,5% e o menor percentual de divorciados com 12,5%. Pesquisas confirma o benefício de se ter cônjuge, apontando para o apoio emocional, divisão de cargas, diminuição do estresse, e apoio para a continuidade ao tratamento¹¹. Em relação à escolaridade obtivemos destaque de 68,75% dos participantes com nível de instrução de ensino fundamental incompleto. A escolaridade intervém diretamente na qualidade do autocuidado, influenciando na tomada de decisão, até mesmo no entendimento do câncer, tratamento e mudanças no estilo de vida necessário ao paciente oncológico¹².

Quanto ao local de residências dos participantes, 50% dos participantes são de cidades limítrofes situado no cariri, seguida de 25% residentes na cidade do Crato. A Política Nacional de Atenção Oncológica acompanha as ações em oncologia, proporcionam aos seus clientes o atendimento de forma integral e humanizada, acoplando todas as necessidades dos seus pacientes na sua rede de atenção¹³. O hospital em pesquisa é referência no atendimento oncológico na região do cariri, assegurando a sua assistência a todos os pacientes da região que dela necessitar.

Figura 1 - Tipos de câncer prevalentes nos participantes. Juazeiro do Norte – CE, 2019.



Fonte: Direta, 2019.

No estudo, o câncer de maior prevalência (FIGURA 1) foi o de mama com 54% seguido de câncer de colo de útero com 31% e câncer no trato gastrointestinal com 15%. As pacientes relataram

o fator hereditário como justificativa para o aparecimento no câncer. Sabe-se que a origem do câncer de mama é multifatorial, a grande parte esta além da genética, relacionando-se à vida reprodutiva da mulher e a idade. Observamos que o início do câncer de mama está entre a menarca e a primeira gestação da mulher, de forma lenta e cada vez mais frequente ao progredir a idade¹¹. Estudos apontam que para o Brasil em 2016, eram esperados 57.960 casos novos de câncer de mama. O câncer de mama é considerado o câncer de mais impacto entre o público feminino, impacto de caráter psicossocial, atuando negativamente na autoimagem, até mesmo na sexualidade, levando a variáveis desequilíbrios na mulher⁸.

3.2 PERCEPÇÃO SOBRE O CÂNCER

O câncer é uma doença na qual o paciente necessita desenvolver formas de enfrentamento, mudanças comportamentais e cognitivas, adaptações individuais e coletivas para o processo de adoecimento e fuga para os eventos que denota maiores esforços físicos e psíquicos. Neste tópico será mostrada a percepção dos pacientes oncológicos sobre o câncer, um olhar voltado para o emocional do indivíduo e sua família.

Receber o diagnóstico de câncer, não é fácil, o câncer ainda nos tempos atuais é tratado como uma doença incurável e difícil de ser aceita pelo indivíduo e familiares. A situação de saber que tem câncer desestrutura um meio familiar e social por se tratar de uma notícia de grande impacto e estresse¹⁴. Este fato pode ser perceptível nos relatos a seguir:

...o câncer para eu é algo que trás insegurança. Penso em que não irei ficar boa. Vejo minhas colegas do mesmo setor, onde sou tratada, morreram também de câncer, acho que também não irei conseguir... (A15)

...o câncer trouxe impossibilidades de trabalhar, de realizar minhas atividades... (A5)

É notório o desequilíbrio emocional que muitos pacientes apresentam, a saúde mental de pacientes oncológicos é altamente afetada em todo ciclo de adoecimento. O domínio de pensamentos negativos emergiu, principalmente, de grandes desafios que o câncer apresenta para o indivíduo, suas famílias e amigos. Afetando grandemente o bem-estar físico e psicossocial em todo o processo terapêutico. Gerando ao paciente questionamento sobre a vida, morte e futuro¹⁵. Porém, o paciente oncológico busca a sua forma de enfrentar a doença, entre elas com pensamentos positivos, assim como realizando atividades que são permitidas e que lhe tragam utilidade física e psíquica. Observamos isto no seguinte relato:

...o câncer é um ensinamento. Uma forma diferente de ver a vida, e viver a vida. Além disso, temos várias maneiras de se cuidar, entre elas é o que é nos fornecido. Quanto mais precoce a descoberta mais chance de cura você tem. Deveria ter feito antes o exame de mamografia anual. (A2)

No estudo, os participantes relataram a relação e o apoio familiar. A família é considerada um método eficaz no tratamento. A participação familiar é essencial, em todos os momentos desde o auxílio nos cuidados essenciais com o paciente, até como base emocional, gerando no paciente sentimento de força e solidariedade. O autor Teston¹⁵, retrata em seus estudos que o ente familiar, exemplo o parceiro (a) do paciente é responsável por 94,3% do apoio fornecido para o enfrentamento à doença. Vejamos nos relatos a seguir:

...a minha família é tudo que tenho. Na descoberta ficaram abalados, mas mantiveram a esperança para me dar forças... (A9)
...os meus familiares ficaram tristes, todos se comoveram, até mesmo se aproximaram mais... (A3)
...sentiram medo, mas tem esperança. Em nossa família já temos experiência pelos casos de câncer na família... (A1)
...ficaram muito preocupados, não queriam me contar sobre o diagnóstico... (A4)

Além do apoio familiar, a convivência e troca de experiências com outras pessoas que vivenciam ou vivenciaram o mesmo processo de adoecimento e ficaram boas, ou estando na reta final para a cura, gera sentimentos de esperanças e forças para continuar no tratamento e até mesmo retomar ao tratamento para aqueles que desistiram ao meio do caminho. Em um estudo coreano demonstrou através de redes sociais apoio para pacientes com câncer, utilizando redes de grupos, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida, a partir de compartilhamento de experiências, identificar problemas e preocupações iguais a todos, e estratégias de enfrentamento¹⁵.

Entretanto, além da família, os pacientes oncológicos buscar apoio no curso terapêutico o apoio na religiosidade, na sua crença. A religião e a espiritualidade são estratégias de enfrentamentos do adoecimento para lidar com os estresses, sofrimentos e preocupações geradas pelo câncer. O fortalecimento espiritual trás alívio as barreiras vivenciadas na trajetória em busca da cura, a crenças proporciona forças de almejar a cura, melhora a qualidade de vida, e relacionamentos sociais e familiares abalados pelo câncer.

Para os autores Meneguim, Matos e Ferreira¹⁸, ressaltam em seus estudos que a espiritualidade é essencial para a vida, é uma proteção e algo pessoal e dinâmico. Uma relação entre o indivíduo, Deus e o coletivo. A religiosidade é uma expressão da espiritualidade através de cultos, rituais,

doutrinas. Observamos a expressão de espiritualidade dos participantes nas seguintes falas, quando abordamos sobre o sentimento de continuidade do tratamento:

...sinto-me aliviado e confiante por chegar até aqui. Esperando em Deus, muita fé... (A4)

...me sinto melhor. Tenho que aprender a cada dia ter mais fé...(A12)

3.3 PROCESSO DE DESCOBERTA

A trajetória para a descoberta do câncer, poder ser apontada como uma trajetória de caminhos tortuosos e de difícil aceitação. As idas e vindas aos serviços de saúde, onde muitas vezes não foram alcançados com rapidez ou até mesmo sucesso. Inúmeros exames realizados e a demora em saber exatamente o que tinha, induzindo a sentimentos de angústias, medo, ansiedade. Saber que algo não estava bem em sua saúde, era o início de momentos curvos para os participantes desse estudo.

...meu esposo apresentou rouquidão. Nas consultas aonde íamos pensaram que fosse apenas problema na garganta e passavam amoxicilina, isso perpetuou por vários meses e sem ter resultado. Até quando perdeu a voz, e fizeram uma biópsia para saber o que era, e já estava com um tumor maligno, não precisava nem mesmo de cirurgia, apenas cuidados paliativos... (A6)

O caminho percorrido pelo paciente para a busca de respostas é originado antes mesmo do diagnóstico do câncer e se estendem para a busca do tratamento e durante o mesmo. O artigo 196, da Constituição Federal Brasileira, discorre que a saúde é um direito de toda a população e é dever do Estado garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à diminuição do risco de doença e de outros agravos. Porém mesmo assim ainda existem estudos que relatam as inúmeras dificuldades percorridas pelo paciente, no retardo para a obtenção do diagnóstico para o início do tratamento oncológico de forma imediata, além da burocracia para o atendimento e acesso aos serviços especializado, isso leva ao retardo ao tratamento e que gera agravos à saúde do paciente e mais dificultoso para a obtenção de cura¹⁸.

Em relação à população no sexo feminino observamos os inúmeros descasos com sua saúde, ignorando os sinais e sintomas que seus corpos referiam e demonstravam a necessidades de cuidados. Muitas vezes esses descasos são associados a valores históricos das mulheres, impostos pela sociedade nas quais mulheres são referencias de cuidados de lar e família, forças na educação dos seus filhos. E ficar doente, significa abandono de suas atividades, autocuidado, e que precisam da ajuda do próximo. Como afirma os autores Batista, Mattos e Silva¹, as mulheres refletem a

imagem de cuidadora, colocando a autoimagem em segundo plano, quando se referem cuidados a sua própria saúde. Verificamos isso nos seguintes relatos:

Ao passar a mão em meu seio direito percebi que tinha um caroço. Fui a uma consulta com o médico, mas não disse nada. Passou três meses e o caroço não sumiu associei que fosse algo da menopausa, mas percebi que já estava um pouco maior... já faz 9 meses que estou em tratamento contra o câncer de mama, já retirei a mama direita... (A15)

Eu tinha mioma, e tratava há dois anos, minhas menstruações durava 20 dias, fiz a cirurgia para retirar o mioma, e durante a cirurgia viram o nódulo no meu útero já maligno, tenho 1 mês que iniciei o tratamento... sou provedor da casa e agora veio o desemprego, não posso ficar aqui por muito tempo, estou com medo...(A12)

...observei próximo ao meu seio direito celulites na região inferior, realizei o exame de mamografia onde detectou, fiz biópsia, cirurgia de mastectomia total e já coloquei próteses de silicone... (A2)

Nos relatos acima, podemos analisar que os pacientes da pesquisa tiveram dificuldades para conseguir seus diagnósticos. E mesmo que conseguiu ter acesso a exames, consultas, procedimentos como cirurgias, tiveram os diagnósticos tardios e/ ou até mesmo errôneos.

Mesmo que os órgãos governamentais tenham foco em fornecer diagnóstico precoce do câncer, os pacientes que estão diretamente envolvidos ainda passam por essas barreiras de burocracias do sistema. Onde vemos a necessidade de correção e discussão sobre a acessibilidade aos serviços de saúde com mais eficácia e eficiência, sabendo que é um direito constitucional do cidadão brasileiro receber uma assistência de qualidade¹.

3.4 DIFICULDADES E DESAFIOS

Com os índices do perfil oncológico altos, levou a criação de unidades específicas para o tratamento desses pacientes, com parcerias de instituições filantrópicas e de iniciativa públicas, associadas também as ações públicas que eram desenvolvidas na oncologia como forma de ampliação dos serviços e medidas de prevenção. Onde o Sistema Único em Saúde (SUS) articula um conjunto de políticas com o intuito de estruturar a assistência que é fornecida ao paciente oncológico.

Temos na Portaria nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005 a Política Nacional de Atenção Oncológica que se trata de ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos que são inseridos na rede de atenção oncológica no âmbito do SUS, o que

garante por lei a qualidade nos serviços, com maior efetividade na assistência ao paciente oncológico, fornecendo um tratamento humanizado e integral o que proporciona ao mesmo controle do câncer e diminuição na mortalidade do mesmo¹³.

Na avaliação feita pelos participantes da pesquisa quanto se referia à existência da Política Nacional de Atuação Oncológica, foi perceptível que a informação de que existia uma política que fornecia a assistência e o financiamento que era fornecida para os pacientes oncológicos 100% dos participantes negava a existência. Onde podemos analisar que muitos pacientes oncológicos não sabem dos direitos que são garantidos por lei. Tínhamos que falar a respeito da política para conhecimentos dos participantes e assim compreendiam o que eram fornecidos pelo hospital faz parte da política oncológica. Muitos participantes ao falar sobre a assistência que é fornecida relataram sobre a atenção primária a saúde, que precisam rever a assistência que é fornecida, não sendo realizada da forma que deveria ser. Observamos nas seguintes falas:

A assistência desse hospital é excelente, eles nos tratam como igual a todos... (A12)

Eles nos explicam tudo de forma detalhada, é igual o particular, se não fosse por eles não saberia o que seria de mim. (A2)

Os exames faço particular porque pelo SUS demora demais, mas o tratamento faço aqui... Isso deveria mudar nessa política, começar lá de baixo nos postos de saúde, muitas vezes poderíamos nem estaria aqui se lá fosse melhor...(A8)

Durante as entrevistas foram relatadas as dificuldades de deslocamento até o hospital para realizarem o tratamento. Na tabela II observamos que 43,75% dos pacientes fazem uso do transporte que é fornecido pela prefeitura da cidade residente para realizar o tratamento, na chegada ao hospital após o término da sessão, os pacientes ficam esperando todos os outros terminarem sua sessão de quimioterapia para voltarem a sua cidade, nisso muitos pacientes passam horas esperando o retorno para casa, muitos deles sem alimentação necessária, pois só chegam a casa pela tarde, relataram que ficam apenas com a pouca alimentação que é fornecida pelo hospital. Muitos dos pacientes oncológicos precisam se deslocar do seu município para outro especializado, para realização do tratamento, devido às redes de assistência e o custeio do mesmo pelos diferentes tipos de tratamento. Tudo isso é fornecido e garantido pelo SUS, o direito do paciente em ter acesso ao transporte, alimentação, e diárias ao seu acompanhante. Embora em papeis estejam todos esses direitos garantidos, na prática os direitos se resumem apenas ao transporte. Tendo esse abandono de lei um grande impacto na qualidade de vida dos pacientes oncológicos¹⁸.

Outros 25% fazem uso de carro próprio ou dos familiares, que os levam, relatando não ter muitos gastos com o combustível, pois as sessões de quimioterapia não são todos os dias. Seguindo de

transporte público intermunicipal e carro da casa de apoio onde 18,75% fazem uso para o tratamento de radioterapia, onde o hospital tem convênio com a casa de apoio e muitos pacientes ficam hospedados com um acompanhante a semana inteira, pois o tratamento de radioterapia é feito durante cinco dias na semana e no final da semana pega o carro para ir passar o final de semana na sua cidade junto à família, voltando no domingo à noite para mais uma semana de radioterapia.

Tabela II – Deslocamentos dos participantes até a instituição de tratamento. Juazeiro do Norte – CE, 2019.

| TRANSPORTE | (Nº/%) |
|-----------------------------------|---------------|
| Carro próprio | 4 (25%) |
| Transporte público intermunicipal | 2 (12,5%) |
| Carro fornecido pela prefeitura | 7 (43,75%) |
| Carro da casa de apoio | 3 (18,75%) |

Fonte: Direta, 2019.

No que tange os benefícios de prestação continuada obtemos informações de umas das maiores dificuldades e desafios passada pelos pacientes oncológicos, pois se trata de mães, pais, indivíduos que antes era o responsável por manter financeiramente sua família, e por motivos de doença tivera que abandonar seus postos de trabalho e se dedicarem ao tratamento da doença. Nos dados obtidos observamos que apenas 30,77% (TABELA III) dos participantes recebem auxílio-doença, mesmo sabendo que o auxílio-doença é um benefício mensal em que o indivíduo se encontra temporariamente incapaz de trabalhar por motivos de doenças por mais de 15 dias consecutivos. E para os pacientes com câncer esse benefício é um direito, sendo comprovada por meio de perícia médica feita pelo INSS¹⁸.

Mesmo sendo garantido por lei, ainda temos nos dias atuais falhas como estas nas políticas governamentais, que não garante totalmente o suporte do benefício, cerca de 30,77% tiveram a solicitação negada, pela primeira e/ou pela segunda vez ao INSS, e outros 23,07% não tem auxílio nenhum. Destacamos também outros tipos benefícios que foram relatados pelos participantes (TABELA IV) 66,67% são aposentados por contribuição ao INSS e outras 33,33% possuem benefício fornecido pelo falecimento do cônjuge. Por isso e outros motivos deve ser fornecido ao paciente oncológico uma assistência a saúde de forma integral, individualizado e gratuito, fornecendo ao mesmo uma assistência acolhedora e que atenda a todos a suas dimensões, não apenas ao físico, mas ao social, fornecendo sem remediar o que é garantido por lei¹.

Tabela III – Benefício auxílio-doença. Juazeiro do Norte – CE, 2019.

| SITUAÇÃO | (Nº/%) |
|---------------------|---------------|
| Sem auxílio | 3 (23,07%) |
| Solicitaram auxílio | 2 (15,39%) |
| Solicitação negada | 4 (30,77%) |
| Recebem auxílio | 4 (30,77%) |

Fonte: Direta, 2019.

Tabela IV – Outros tipos de benefício. Juazeiro do Norte – CE, 2019.

| TIPO DE BENEFÍCIO | (Nº/%) |
|-------------------------------------|---------------|
| Aposentadoria (por contribuição) | 2 (66,67%) |
| Pensão (por falecimento do cônjuge) | 1 (33,33%) |

Fonte: Direta, 2019.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados desse estudo possibilitaram compreender a percepção e vivências dos pacientes oncológicos no seu ciclo de adoecimento, e a realidade que os cercam nos serviços de saúde. Compreendemos que existem desafios que precisam ser superados pelos clientes e pelo os serviços de saúde. Inúmeras dificuldades foram elencadas no estudo, dificuldades de obterem resultados de exames com rapidez, o desempenho de profissionais para investigação das manifestações clínicas dos clientes, transporte, alimentação, suporte psicossocial que os pacientes necessitam para enfrentar com maior perseverança o seu tratamento, como também benefícios de prestação continuada que lhe é de direito.

Contemplamos que o câncer é um processo de grandes dificuldades que são encontradas e apontadas pelos pacientes oncológicos na assistência a saúde. Um processo que permite aprendermos a entender o lado psicossocial dos pacientes, que inicia uma jornada de desafios onde vemos a necessidade da efetivação e presença das ações governamentais serem fieis não só nos papéis, mas na prática com seus clientes, estudando estratégias de planejamento assistencial englobando todas as dimensões do paciente, desde as físicas, psicossociais e familiares que estão envoltos ao paciente.

Por fim, a política nacional de atuação oncológica contempla os serviços que são necessários aos pacientes oncológicos, onde tem a força suficiente de atingir com suas ações públicas a assistência eficaz e eficiente que são precisos na assistência à saúde. Onde observamos na realidade a importância de monitorar a assistência que é feita, a gestão e a organização dos serviços e investir em ações por meios de políticas públicas em saúde, visando ter melhorias na assistência fornecida ao paciente e na qualidade de vida do mesmo.

AGRADECIMENTOS E CONFLITOS DE INTERESSE

Agradecimento ao Hospital e Maternidade São Vicente de Paulo, Barbalha, CE. Assim como ao Programa de Bolsa de Iniciação Científica da Faculdade de Juazeiro do Norte – FJN, Juazeiro do Norte, CE. Não existem conflitos de interesse.

REFERÊNCIAS

- ¹ Batista DRR, Mattos M, Silva SF. Convivendo com o câncer: do diagnóstico ao tratamento. *Rev Enferm UFSM* Jul./Set. 2015. 5(3):499-510.
- ² Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2014.
- ³ Smanio GP, Bertolin PTM. (Org.). O direito e as políticas públicas no Brasil. São Paulo: Atlas, 2013. 568 p.
- ⁴ Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 1220 de 03 de junho de 2014. Altera o art. 3º da Portaria nº 876/GM/MS, de 16 de maio de 2013, que dispõe sobre a aplicação da Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, que versa a respeito do primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna comprovada, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde; 2014.
- ⁵ Cunha GN Et al. Rastreamento do câncer de mama: modelo de melhoria do acesso pelo uso de mamógrafos móveis. *Rev Panam Salud Publica* 2019. 43: p-7.
- ⁶ Bardin, L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70. 2011, p. 229.
- ⁷ Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União*. 12 dez 2012.
- ⁸ Gonçalves MM et al. Perfil dos atendimentos a pacientes oncológicos em uma unidade de pronto atendimento. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro* 2018. 8/2595.
- ⁹ Oliveira MM et al. Estimativa de pessoas com diagnóstico de câncer no Brasil: dados da Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. *REV BRAS EPIDEMIOL DEZ* 2015. 18 SUPPL 2: 146-157.
- ¹⁰ Barros MBA et al. Tendências das desigualdades sociais e demográficas na prevalência de doenças crônicas no Brasil, PNAD: 2003- 2008. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2011. 16(9):3755-3768.
- ¹¹ Muller JS, Sperandio FF. Perfil demográfico e fatores associados de pacientes com câncer de mama em tratamento radioterápico na grande Florianópolis. *R. Ci. med. biol. Salvador*, jan./abr. 2012. 11(1):41-47.
- ¹² Paula JM, Sawada NO. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em tratamento radioterápico. *Rev Rene* jan/fev. 2015. 16(1):106-13.
- ¹³ Silva ACC, Giardinetto ARSB. Políticas públicas em oncologia: refletindo sobre a atuação da terapia ocupacional. *Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo*, set./dez. 2012. 23(3): 297-308.
- ¹⁴ Costa P, Leite RCB. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes oncológicos submetidos a cirurgias mutiladoras. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 2009, 55(4): 355-364.
- ¹⁵ Teston EF, et al. Sentimentos e dificuldades vivenciadas por pacientes oncológicos ao longo dos itinerários diagnóstico e terapêutico. *Esc Anna Nery* 2018; 22(4):e20180017.
- ¹⁶ Meneguim S, Matos TDS, Ferreira MLSM. Percepção de pacientes oncológicos em cuidados paliativos sobre qualidade de vida. *Rev Bras Enferm.* 2018; 71(4):2114-20.
- ¹⁷ Oliveira JM, Reis JB, Silva RA. Busca por cuidado oncológico: percepção de pacientes e familiares. *Rev enferm UFPE on line.*, Recife, abr. 2018; 12(4):938-46.

¹⁸ Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde; 2013.