



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RECÔNCAVO DA BAHIA
CENTRO DE ARTES, HUMANIDADES E LETRAS
CURSO DE GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL

**AS MULHERES E O CÂNCER DE MAMA NO BRASIL: DA
PREVENÇÃO A PROTETIZAÇÃO**

THAMIRIS NUNES DA SILVA RIBEIRO

CACHOEIRA/BA

2016

THAMIRIS NUNES DA SILVA RIBEIRO

**AS MULHERES E O CÂNCER DE MAMA NO BRASIL: DA
PREVENÇÃO A PROTETIZAÇÃO**

Trabalho monográfico de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Bacharelado em Serviço Social da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia - UFRB como requisito para obtenção do título de bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Prof^ª. Dr.^ª Silvia de Oliveira Pereira

CACHOEIRA/BA

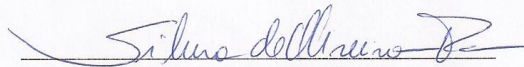
2016

THAMIRIS NUNES DA SILVA RIBEIRO

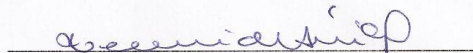
AS MULHERES E O CÂNCER DE MAMA NO BRASIL: DA PREVENÇÃO À
PROTETIZAÇÃO

Cachoeira – BA, aprovada em 09/08/2016.

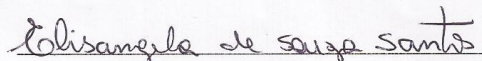
BANCA EXAMINADORA



Profª. Drª. Silvia de Oliveira Pereira
Presidente da Banca Examinadora



Profª. Drª. Heleni Duarte Dantas de Ávila
Membro da Banca Examinadora



Profª. Msc. Elisângela de Souza Santos
Membro da Banca Examinadora

“é como se você caminhasse até um período da vida e você perdesse o horizonte, como se o amanhã pra você não tivesse mais, sabe? Não tem futuro (...). É como se não tivesse amanhã, você não tem o amanhã, não tem o horizonte, sua vida é só até ali aquele dia. Se você vai amanhecer amanhã, você não sabe. O câncer pra mim é isso sabe? Uma incógnita, uma interrogação. Será que eu vou prosseguir ou eu vou parar por aqui? É duro.” (Margarida)

Dedico este trabalho a todas as mulheres que vivenciaram ou vivenciam a experiência do Câncer de Mama, principalmente Margarida, a qual deu vida a esse estudo.

AGRADECIMENTOS

Enfim, é chegado o momento mais esperado de toda a graduação, o momento de concluir, despedir e agradecer.

A Deus, por ter me dado forças e proteção durante todos esses anos longe de casa.

A minha mãe, por me permitir realizar esse sonho.

A meu pai Antonio, por sempre estar presente nos momentos que precisei.

A minha avó Maria de Lourdes (*in memoriam*), que eu sei que de onde estiver, está feliz por eu ter chegado até aqui.

A meu noivo Ruy, por nunca ter me deixado desistir e por me apoiar desde o primeiro dia dentro da Universidade, te amo!

A meu avô Clovis, por me querer tão bem e me ajudar a seu modo.

A meu tio Lucas, obrigada por tudo e por estar sempre por perto, você é o melhor!

A minha tia, que é também Mainha, Bene, pelo carinho.

A minha prima Geovana, pela amizade.

A minha amiga Palloma, que mesmo distante sempre esteve presente na hora das alegrias e dos momentos de desespero.

As amigas que eu fiz no primeiro dia de aula, que por conta do destino talvez tenhamos nos afastado, mas eu nunca vou esquecer, Thaisy e Dalila.

Ao primeiro amigo que eu fiz dentro da UFRB, Thiago, obrigada pelas caronas até em casa e por ser tão chato e amável ao mesmo tempo.

A meu amigo e irmão preto, Ederlane, obrigada pelo apoio de sempre, principalmente neste último semestre.

Aos amigos da turma, Cristiane Coelho (Ane), Itana, Edson Santana e Adalberto, ou melhor Betinho, sei que levo vocês para a vida.

A Edson Leal, Dhyto, obrigada pelas caronas quando eu precisava atravessar a cidade para chegar em casa.

A Tamires, por dividir as angústias durante estes últimos meses.

A Neusinha por ser, além de uma pessoa maravilhosa, um exemplo para mim!

A minha supervisora de estágio, Meiryene, por ter me entendido e apoiado nas vezes que precisei me abster do estágio para o TCC.

A minha turma de verdade, de 2016.1, que não pude formar junto, mas foi com quem eu vivi os melhores momentos da graduação, torço por todos vocês!

E a turma que me acolheu, 2015.2, apesar de ter convivido pouco, levarei grandes amizades.

A participante deste estudo, Margarida, por ter dado vida a ele e ter me deixado contar a sua história.

Aos professores, por terem sido mestres de verdade durante essa caminhada.

Aos técnicos e servidores da UFRB.

Por fim, a minha orientadora Silvia Pereira, por ter acreditado em mim desde o início e até nos momentos que eu mesma deixei de acreditar. Por ter sido tão presente durante esse processo, que resultou em uma ótima experiência de monografia.

Muito obrigada!

RESUMO

A presente monografia configurada como um Trabalho de Conclusão aborda o Câncer de Mama em mulheres como um grave problema de saúde pública. O Câncer de Mama além de apresentar elevadas taxas de mortalidade, é uma doença de difícil tratamento principalmente pelas dificuldades de acesso aos serviços. Tais características motivaram a realização de um estudo a partir do princípio da Integralidade. A pesquisa foi realizada através de fontes bibliográficas e documentais, além de entrevista semiestruturada. Identificou-se que a Integralidade em saúde ainda não constitui o eixo central da atenção às pessoas com Câncer de Mama no Brasil apesar dos avanços já existentes na política de saúde.

Palavras-chaves: Câncer de Mama. Integralidade.

ABSTRACT

This monograph configured as a Conclusion of Work covers the breast cancer in women as a serious public health problem. The Breast Cancer and presents high mortality rates, is a disease difficult to treat mainly by difficulties in access to services. These characteristics led to a study from the principle of comprehensive health care. The reseach was conducted through bibliographical and documentary sources, as well as semi-structured interview. It was identified that the Completeness health not been the lynchpin of care for people with breast cancer in Brazil despite advances in existing health policy.

Keywords: Breast Cancer. Comprehensive health care.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AIDS – *Acquired Immunodeficiency Syndrome* (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida)

ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária

BPC – Benefício da Prestação Continuada

CACON – Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia

CNDM – Conselho Nacional de Direitos da Mulher

FBH – Federação Brasileira de Hospitais

FGTS – Fundo de Garantia do Tempo de Serviço

HIV – *Human Immunodeficiency Virus* (Vírus da Imunodeficiência Humana)

ICMS – Imposto sobre Circulação de Mercadorias

INAMPS – Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social

INCA – Instituto Nacional do Câncer

INSS – Instituto Nacional da Seguridade Social

IPI – Imposto sobre Produtos Industrializados

IPVA – Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores

LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social

PAISM – Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher

PIS – Programa de Integração Social

PNAO – Política Nacional de Atenção Oncológica

SISMAMA – Sistema de Informação do Câncer de Mama

SFH – Sistema Financeiro de Habitação

SUS – Sistema Único de Saúde

TFD – Tratamento Fora do Domicílio

UNACON – Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	12
2 INTEGRALIDADE.....	15
2.1 A Integralidade em seus diversos conceitos.....	15
2.2 Breve histórico do Câncer no Brasil.....	20
2.3 A Trajetória do Câncer de Mama no Brasil.....	22
2.4 Câncer de Mama: dados, prevenção e sintomas.....	25
3 PESSOAS COM CÂNCER E O DIREITO À SAÚDE.....	28
3.1 Garantias e desafios na política de saúde.....	29
3.2 Câncer para além da saúde: garantias em outros campos da política social	35
4 A TRAJETÓRIA DE UMA MULHER E O CÂNCER DE MAMA: DESENCANTO E REENCANTO COM A VIDA.....	38
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	53
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	55
APENDICE.....	59

1 INTRODUÇÃO

No Brasil e no mundo o Câncer de Mama é o mais comum entre as mulheres e corresponde a 25% dos casos novos a cada ano. Segundo o Instituto Nacional do Câncer – INCA, em 2012. Houve um aumento na taxa de mortalidade de mulheres por Câncer de Mama, sendo o tipo que mais mata a população feminina. Em 2013 foram 14.207 mortes (INCA, 2013).

A magnitude dessa doença revela a extrema importância da prevenção e da detecção precoce, uma vez que tais procedimentos podem aumentar as chances de cura e de realização de um tratamento menos agressivo. A prevenção e o tratamento do Câncer de Mama são assegurados por algumas leis no Brasil, e políticas específicas de saúde, porém muitas vezes essas leis e políticas não se tornam efetivas dada as deficiências na implementação do Sistema Único de Saúde (SUS).

Dessa forma, o fortalecimento do SUS e a consolidação de políticas de saúde para segmentos específicos precisam estar pautados no princípio da Integralidade. A descon sideração deste princípio nas práticas e no planejamento em saúde é uma realidade percebida no cotidiano, entretanto este princípio é constituinte e fundamental no SUS pois a sua materialização implica em realmente existir uma atenção à saúde humanizada e ampliada no sentido das necessidades humanas, tratando o cidadão não só no que se relaciona com a doença que possui no momento, mas sim a um todo e a tudo que envolve sua vida, realizando projetos terapêuticos individualizados, inclusive para prevenção. Porém, essa Integralidade talvez ainda não seja tão vista quanto o necessário.

Portanto, sendo válido para todas as patologias, o Câncer de Mama em mulheres também se encaixa na necessidade do atendimento a partir da prática da Integralidade, mas as inquietações que motivaram esse tema para pesquisa são se essa prática realmente acontece, se a Política de Saúde age ou se omite ao Câncer de Mama, se as ações estão acontecendo de acordo com as leis que a norteiam e de que forma está sendo realizado o tratamento dessas mulheres, mesmo antes de um diagnóstico, começando pela prevenção até o pós-tratamento. A Integralidade é um dos princípios do SUS e tem que ser exercido, não estando apenas no papel, mas sim em cada unidade e na prática de cada equipe de saúde, principalmente quando se trata de doenças que por si só já trazem muito sofrimento, como o Câncer de Mama.

O presente estudo foi guiado pela pergunta de investigação “O Câncer de Mama em mulheres no Brasil é abordado em conformidade com o princípio da Integralidade em Saúde?”. O objetivo geral da pesquisa foi discutir a prática da Integralidade na prevenção e no tratamento de mulheres com Câncer de Mama no Brasil, seguido de três objetivos específicos quais sejam: discorrer sobre a Integralidade em saúde e história do Câncer de Mama no Brasil; analisar a legislação norteadora do Câncer de Mama, e discutir a trajetória desde a descoberta do Câncer de Mama até o acesso ao tratamento.

Dessa forma, realizou-se uma pesquisa bibliográfica sobre a Integralidade como eixo central e sobre a história do Câncer de Mama no Brasil, em seguida foi feita uma análise da legislação acerca das políticas de saúde, principalmente voltadas para o Câncer de Mama e os avanços conquistados em diversos aspectos. Também foram analisados documentos direcionados especificamente para a saúde da mulher. Foi realizada ainda uma entrevista, em profundidade com uma mulher que vivenciou o processo do Câncer de Mama, relatando desde o diagnóstico até o seu estágio atual de reconstrução da mama.

O estudo revela que é necessário que ocorra efetividade nas ações das políticas específicas de saúde, pautadas no princípio da Integralidade, além da importância da atenção integral à saúde da mulher. Ainda que o Câncer de Mama seja uma doença silenciosa e agressiva, portanto necessita de atenção e cuidados especiais, principalmente orientando as mulheres para a importância de conhecer o seu corpo e estar atenta aos sinais que ele emite.

O trabalho contém três capítulos, o primeiro retrata a Integralidade, desde seu início como bandeira de luta, até se tornar princípio do SUS, além de retratar o breve histórico do câncer e do Câncer de Mama no Brasil, quando surgiram as principais discussões, até se tornar motivo para políticas específicas de saúde. O capítulo ainda traz informações sobre dados, prevenção e sintomas do Câncer de Mama. No segundo capítulo encontram-se as informações sobre leis, políticas e documentos que pautam os direitos à saúde das pessoas com câncer e em outros campos da política social. No terceiro capítulo é descrita a entrevista realizada, de como foi a trajetória de uma mulher com Câncer de Mama, a partir do diagnóstico, as fases do tratamento e da recuperação, além de como foi vivenciar tudo isso através do SUS.

O estudo foi realizado com apenas uma entrevistada, porém pode se entender que é um caso extremamente emblemático, por ter que acessar essas memórias,

resultantes de um processo muito doloroso. A entrevista chegou a pontos de questões muito pessoais, ligadas aos sentimentos vividos desde a descoberta da doença até a aceitação da mastectomia, que é a retirada de um membro significativo muito mais para as mulheres por estar ligado a questões culturais e sociais, como a amamentação e a sexualidade.

Dessa forma, espera-se que o estudo contribua continuamente para a construção de políticas sociais eficazes e pautadas na Integralidade, visando que elas têm impacto direto na vida e no cotidiano das pessoas, e de acordo com a sua efetivação podem diminuir ou prolongar o sofrimento das mesmas.

2. INTEGRALIDADE

Neste capítulo será apresentado o princípio da Integralidade, eixo estruturante do presente estudo, e os seus diferentes significados. Sendo a Integralidade um princípio doutrinário do Sistema Único de Saúde (SUS), busca-se apresentar um breve histórico do seu processo de construção e consolidação, bem como discorrer sobre as demandas e as necessidades de saúde, na perspectiva de compreender a Integralidade como um princípio do SUS que requer materialidade nas práticas de saúde.

2.1 A Integralidade e suas diferentes concepções

Para entender um pouco sobre as concepções de Integralidade, é preciso falar como ela está ligada aos direitos dos sujeitos. Segundo Hannah Arendt (1989), os direitos humanos são um construto, uma invenção humana em constante construção e reconstrução. A Declaração Universal dos Direitos Humanos foi aprovada em 10 de dezembro de 1948, em que ela traz a ideia atual dos direitos humanos, definido pela universalidade e indivisibilidade desses direitos. Ainda nesta direção Piovesan afirma:

“Universalidade porque clama pela extensão universal dos direitos humanos, sob a crença de que a condição de pessoa é o requisito único para a titularidade de direitos, considerando o ser humano como um ser essencialmente moral, dotado de unicidade existencial e dignidade. Indivisibilidade, porque a garantia dos direitos civis e políticos é condição para a observância dos direitos sociais, econômicos e culturais – e vice-versa. Quando um deles é violado, os demais também o são.” (2004. s.p.)

Assim, os direitos humanos são um elemento inseparável, correlativo e inter-relacionado, associando os direitos civis e políticos aos direitos sociais, econômicos e culturais, resultando na Integralidade dos direitos.

Segundo Hector Gros Espiell (1986, p.16-7), para ter a existência real de cada um desses direitos, é necessário o reconhecimento integral de todos eles, já que sem a realização do poder dos direitos econômicos, sociais e culturais, os direitos civis e políticos se tornam apenas condições institucionais. Ao mesmo tempo em que, sem a efetividade dos direitos civis e políticos e a liberdade real, os direitos econômicos, sociais e culturais não tem seu verdadeiro significado. Então, essa é a ideia ideal de Integralidade, interdependência e indivisibilidade em relação ao conceito dos direitos humanos.

No campo da saúde, a Integralidade trata de algo que já era discutido antes da existência do SUS. Entre tantos sentidos ela está vinculada a percepção da necessidade de um atendimento humanizado e amplo das ações de saúde, sem reduzir o indivíduo apenas àquela ou esta doença, mas sim o vendo como um todo, em tudo que está envolvido, como a família e o seu cotidiano, ressaltando também a importância de projetos terapêuticos individualizados, partindo desde a prevenção.

Com a finalidade de compreender as circunstâncias em que a Integralidade resultou em um princípio do SUS, é essencial a percepção de como alguns de seus sentidos já eram abordados, como em 1978 que:

“aconteceu a Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, onde ficou pactuado que os Estados deveriam ter participação efetiva na saúde do seu povo, através da promoção de políticas de saúde que visassem o bem-estar físico, mental e social como direitos fundamentais dos seus habitantes, enfatizando-se principalmente os cuidados primários.” (SOUZA; COSTA, 2010, p.510).

Após a Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, em 1986 ocorreu a 8ª Conferência Nacional de Saúde, que se constituiu como um marco da democratização da política social brasileira, pois dispôs pela primeira vez de uma intensa participação popular, com mais de 4000 pessoas, em que 1000 eram delegados com direito a voz e a voto (BRASIL, 1986). Essa Conferência resultou uma notável transformação na conjuntura da saúde no Brasil, sendo considerada como referência dos primórdios da Reforma Sanitária Brasileira (SOUZA, COSTA, 2010). Então pactuou-se a responsabilidade do Estado pelo direito à Saúde, assegurando a toda a população o acesso e a qualidade dos serviços, resultando na origem para a concepção da Constituição de Saúde do Brasil. Destarte, a Constituição Federal de 1988 consagrou a saúde como:

“direito de todos e dever do Estado, garantida mediante políticas sociais e econômicas que visam à redução do risco de doença e de outros agravos e possibilitando o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988).

Então, nasce o Sistema único de Saúde, uma política social, em que as ações e serviços de saúde constituem um sistema único, a partir das diretrizes: descentralização, atendimento integral e participação da comunidade. Em outras palavras,

“A criação do Sistema Único de Saúde foi o maior movimento de inclusão social já visto na História do Brasil e representou, em termos constitucionais, uma afirmação política de compromisso do Estado brasileiro para com os direitos dos seus cidadãos (SOUZA; COSTA, 2010 p. 510).

Portanto, o SUS emergiu após um processo de discussão da saúde de grupos diferentes, um formado pela Federação Brasileira de Hospitais (FBH) e pela Associação das indústrias farmacêuticas que defendiam os serviços de privatização da saúde, e o outro designado como Plenária Nacional da Saúde, que defendiam os ideias da Reforma Sanitária. Assim, a saúde entendida com direito de todos e dever do Estado, os ideias da Reforma Sanitária venceram em uma Plenária, através da tensão sobre os constituintes e movimentação da sociedade e à Emenda Popular assinada por cinquenta mil eleitores e cento e sessenta e sete entidades (BRAVO; MATOS, 2004, p. 7).

Antes de ser princípio do SUS, a Integralidade compôs uma das bandeiras de Luta do Movimento Sanitário (Mattos, 2007). Destarte, é demonstrado que esta bandeira de luta se tornou uma conquista consequente da perseverança de atores sociais para alcançar o seu ideal, portanto ela não sobreveio de uma decisão compulsória do Estado.

Segundo Pereira (2009), todo este processo de ordem teórico-conceitual e política tem como conquista relevante a adoção da Integralidade, inscrita no Direito à Saúde como um dos princípios do SUS. Porém, na Carta Magna de 1988 a Integralidade está expressa como atendimento integral, como prioridade para ações preventivas sem prejuízo das assistenciais (BRASIL, 1988). Apenas na Lei Orgânica de Saúde nº 8.080 de 1990 esta aparece realmente como um princípio do SUS, junto com a Universalidade e Equidade (BARATA, 2004).

Alinhado à configuração como bandeira de luta e à conquista de ter registro nos textos da legislação sobre o SUS, o significado da Integralidade é um elemento relevante para a sua materialidade no cotidiano das práticas de saúde. Nesta direção, Mattos (2005) afirma que há três sentidos para a Integralidade. O primeiro em como são pautadas as práticas de saúde, ou seja, de que forma são tratados os sujeitos, qual a relação que o profissional de saúde tem com o usuário. A assistência carece realizar-se não o reduzindo à aquela doença, mas ele como um todo, sendo relevante o meio social e a sua vida exterior ao serviço de saúde, sendo indispensável a presença da

família. É necessário ressaltar que o termo Integralidade preconiza que os sujeitos necessitam ser zelados segundo a individualidade e a particularidade de cada um “reconhecendo as diferenças como questão intrínseca da condição humana.” (MATTOS, 2005, p.6). O segundo sentido é o das políticas de saúde, principalmente das políticas específicas de saúde, que devem ser baseadas na garantia do acesso universal e igualitário mesmo que envolvam ações assistenciais ou preventivas. E o terceiro é em como é organizado os serviços de saúde, é necessário superar a fragmentação dos mesmos desenvolvidos nas unidades de saúde. Como a necessidade da articulação entre uma demanda programada e uma demanda espontânea, em que podem ser segundo Pinheiro (2009) um espaço para aproveitar novas oportunidades, aplicar protocolos de diagnósticos e identificação de situações de risco, além de desenvolver atividades coletivas na comunidade.

O conceito da Integralidade nas práticas dos profissionais se torna um local de “nordeste” dos aspectos em que são administrados os cuidados às pessoas, como Mattos (2005) afirma com base em Canguilhem (1978): a forma de andar a vida. Portanto, é necessário respeitar as suas particularidades e vivências, com a tentativa de diminuir o sofrimento causado pela doença, tornando o tratamento menos doloroso para o sujeito.

Então, os sentidos da Integralidade refletem valores que ainda merecem ser defendidos, pelos quais vale a pena lutar (MATTOS, 2005, p. 33). Valores esses que podem estar dentro das práticas de saúde, em como os sujeitos devem ser tratados, antes mesmo de se tornarem pacientes, a partir da prevenção. Essa prática da Integralidade tem que ser feita junto com os conhecimentos científicos, um precisa do outro.

Daí Mattos questiona:

“Integralidade segue sendo uma noção, ou um conjunto de noções úteis para distinguir certos valores e características desejáveis no nosso sistema de saúde?” (2001, p.43-44).

Sim, podemos ousar afirmar, pois para que os usuários acessem a sistemas de saúde em que este princípio esteja presente, é necessário que possua ações pautadas em valores baseadas na dignidade humana para atender-los em um sistema justo concedendo acesso universal e igualitário a todos os cidadãos, já que estes estão contidos como princípios de uma Política Pública e concretizadas nas práticas de saúde.

É imprescindível que toda a população possua convicção que o SUS é um direito de todos, e não de pequenos grupos. Mattos (2005) afirma que a demanda em saúde é uma construção social, na qual os sujeitos percebem determinada necessidade, constataam que o problema existe e se articulam para que o mesmo se torne um problema público.

Portanto, a demanda em saúde sobrevém quando se configura um determinado problema de saúde, resultando na indispensável necessidade de envolvimento do Estado para realizar a prevenção e/ou tratamento do mesmo. Essa ação de sensibilização dos atores políticos origina-se de atores sociais, em grupos que transformam esta necessidade em um tema da agenda governamental, que, por conseguinte será discutido se constituirá um problema público ou não, em caso positivo, haverá uma resposta política a esse problema, concebendo uma política específica de saúde.

Assim sendo, é fundamental perceber de qual modo uma doença se torna um problema público, resultando em uma política específica de saúde, pois “A inclusão ou não de uma doença na agenda governamental é sempre política” (MATTOS, 2007, p. 50). Dessa forma, advém de atores sociais e políticos o interesse em que a doença seja incluída na agenda governamental, para ser negociada entre os grupos.

A Integralidade, segundo Mattos (2007), em um dos seus empregos alude à articulação entre medidas preventivas e assistenciais. É considerável ressaltar que as políticas específicas de saúde são respostas governamentais a certos tipos de doença, porém que, ainda assim é indispensável à prevenção. Além do controle da doença, é vital consolidar a relevância de medidas preventivas, estendendo a política a aqueles que possuem e os que não possuem tal patologia.

Dessa forma, para realizar uma política de saúde específica pautada na Integralidade é necessário que ela alcance toda a população, encontrando-se dentro da universalidade através de práticas assistenciais e preventivas, possuindo como um de seus propósitos reduzir o número de pessoas acometidas por tais patologias.

Ainda segundo o autor referido acima, a prática assistencial junto com a preventiva compõe um atendimento integral. As assistenciais são exercidas quando o indivíduo já está sofrendo com alguma doença, logo está passando por um tipo de tratamento, em busca da cura ou ação paliativa. Neste momento, profissionais das unidades de saúde são responsáveis por tentar diminuir o sofrimento do sujeito, porém é necessário não se focalizar apenas na biomedicina, ou seja apenas nas tecnologias

densas (exames clínicos, de imagem e laboratório, quimioterapia, etc.) para o tratamento. É preciso tratar aquele indivíduo pelo todo, pelo seu modo de andar da vida, tornando assim suas ações materialização da prática da Integralidade.

As práticas preventivas são aquelas capazes de evitar que as pessoas adquiram doenças já eminentes e que através da tecnologia é possível preveni-las. Porém, em alguns casos é mais adequado ações apenas preventivas, assim o governo não precisa dispor da responsabilidade das práticas assistenciais em algumas doenças, resultando na redução de custos. Desvanecendo-se do princípio da Integralidade, onde é indispensável um atendimento integral, desde a prevenção até a assistência.

Segundo Mattos (2005, p. 35) há obstáculos para o acesso universal ao SUS, o autor menciona alguns desses desafios, por exemplo, os problemas de financiamento do sistema, possivelmente não por falta de recursos, mas sim por não haver o uso correto do mesmo, não obtendo assim a cobertura de todos os serviços de saúde.

Portanto, por não haver a administração de forma correta do recurso, ocorre a restrição de alguns serviços, na intenção de utilizar de forma melhor aquele dinheiro. Porém, resulta que a população não se apropria dos mesmos, a maioria deles que são de suma importância, que provavelmente por não encontrarem no setor público, procura aquele serviço no privado. Ou outros, que cientes do seu direito procuram o Ministério Público para que sejam atendidos mesmo que da forma mais burocrática e prolongada. Os movimentos ou grupos sociais tem fundamental importância para a população, pois se mobilizam para alcançar esses direitos, como é o caso de grupos de pessoas que possuem certos tipos de doenças e que não recebem a atenção necessária do Sistema Único de Saúde.

Então, pertinente às necessidades de saúde, Mattos (2006) cita que quando há indicações dos profissionais de saúde para certos procedimentos médicos, tecnológicos, a partir de conhecimentos científicos, nem sempre é possível saber se o sujeito realmente precisava passar por aquele procedimento, resultando em um gasto desnecessário, tornando-se um fato muito recorrente e em que é imprescindível ter atenção. É exposto pelo autor que quando o usuário precisa fazer um procedimento, mas não o encontra no SUS, e então ele é obrigado a procurar outros meios, seja de forma particular ou por um convênio médico,

“ele está enfraquecendo a luta pela construção do direito á saúde. Porém, ele pode lutar por seu direito usando os canais de participação do SUS ou acionando o Ministério Público.” (MATTOS, 2005, p. 42).

Portanto, como já foi dito anteriormente, a Integralidade possui uma multiplicidade de concepções e práticas. Um dessas concepções é em como pode ser estruturado o sistema de saúde, de modo que atenda os usuários fundamentado em práticas humanizadas, atendendo todas as suas necessidades, através das ações dos profissionais da área. É imprescindível que a Integralidade esteja vigente na elaboração das políticas de saúde, principalmente as específicas. Há aspectos de Integralidade que já existem, que estão configuradas nas práticas de alguns profissionais, e há ainda aquelas em que existem, mas não se materializam nas práticas profissionais. E há a Integralidade que à referência é exclusivamente princípio do SUS. Neste não há qualquer menção a exemplos concretos da Integralidade ou da ausência dela. É como se fosse suficiente enunciar o princípio. (MATTOS, 2006 p. 122).

Então, é fundamental que os profissionais fujam do reducionismo, não veja o sujeito apenas por aquela doença, ainda em suspeita ou se ela já esteja confirmada. Algumas vezes é necessário tratar o indivíduo com o grupo em que ele faz parte, mas muitas vezes tem que ser trabalhado de forma individual, priorizando as suas particularidades e vivências. As necessidades de saúde devem ser tratadas de forma geral, mas em alguns casos é necessário trata-las individualmente.

2.2 Breve histórico do Câncer no Brasil

A discussão de câncer não pode se restringir apenas ao campo da cientificidade, é preciso abranger conjuntamente as questões culturais e sociais, em razão de que grande parte das políticas públicas surgiram através de lutas de movimentos sociais.

Os médicos do Brasil começaram a ter a percepção da importância do câncer no país nas primeiras décadas do século XX, onde se iniciou a tentativa de inclui-lo na agenda da saúde pública nacional. Essa percepção não foi necessariamente por causa do alastramento da doença, e sim porque os profissionais debatiam a doença em congressos internacionais. As primeiras iniciativas em relação ao câncer foram:

“a inclusão de medidas para a sua prevenção no âmbito da Inspeção da Lepra e Doenças Venéreas, criada por uma reforma sanitária ocorrida em 1920; a criação do primeiro hospital especializado no tratamento radiológico do câncer em Belo Horizonte, em 1922; e a criação do Centro de Cancerologia do Distrito Federal, em 1937, pelo cirurgião Mario Kroeff.” (TEIXEIRA et al, 2012 p. 377)

Apenas em 1941 surgiu uma política nacional de controle a doença, com a fundação de 16 serviços voltados para o câncer. O médico Mario Kroeff foi de grande relevância para o nascimento do Serviço Nacional de Câncer, que por ter influência política na época, pôde mostrar para as elites a importância do controle da doença, sendo instituído assim no Distrito Federal o Centro de Cancerologia, um hospital de pequeno porte que futuramente seria o Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA).

Houve a união de alguns hospitais filantrópicos, unidades mantidas pelo governo e entidades civis de apoio a criação de novas instituições, dando início a rede de Campanha Nacional de Combate ao Câncer, sendo o início da ação nacional contra a doença. (TEIXEIRA et al, 2012. p. 377).

Em 1960, o câncer foi classificado como um problema social, que precisava ser combatido através da prevenção, da educação em saúde, diagnóstico e tratamento. Era necessário que o Estado realizasse as ações na formulação, coordenação e financiamento das ações relacionadas a doença, sendo imprescindível a construção de uma nova legislação, direcionada para a prevenção. Conjuntamente, era fundamental um controle através de registros, para os cancerologistas obterem informações sobre pessoas acometidas com a doença, para saberem em quais grupos sociais e em qual lugar do país aquela pessoa está.

Porém, em 1964, no golpe militar, a concepção de responsabilidade do Estado para com tratamento e controle da doença é estagnada, o Ministério da Saúde estabelece que o câncer era uma questão de medicina hospitalar de base privada, por não ser epidêmica ou contagiosa, não sendo um problema de saúde pública, concedendo a cada cidadão a responsabilidade individual de tratamento. (TEIXEIRA et al, 2012. p. 378).

Apenas em 1970 houve a inclusão de questões sociais na agenda de desenvolvimento do governo, assinalando que o câncer era um problema de saúde pública, amplo e que era vital seu controle pelo Estado. O Programa Nacional de

Controle do Câncer, criado por Sampaio de Góes, em 1973, dirigia ações relacionadas à doença em todo o país, junto com as atividades do Ministério da Saúde e da Previdência Social.

Realizou-se a instituição de um novo programa, em 1975, o Programa de Controle do Câncer, desenvolvido pelo Ministério da Previdência Social, que objetivava ampliar a cobertura previdenciária ao câncer e dar maior consistência a seu controle. (TEIXEIRA et al 2012. p. 378).

Então, o controle do câncer, por um longo período foi realizado por entidades filantrópicas ou vinculadas ao Estado. Essa representação permaneceu até 1960, e a partir daí, com todo o desenvolvimento tecnológico e ascensão dos custos referentes a procedimentos de alta complexidade, a política previdenciária buscou comprar serviços privados. Apenas em 1980, o câncer se tornou um motivo de grande preocupação no país. Houve a valorização:

“da prevenção e das ações básicas, e de busca pela integração dos diferentes subsistemas de saúde então vigentes, o câncer passou a ser visto como problemas de maior amplitude, que não poderia se restringir ao âmbito das ações curativas de alta complexidade e a campanhas pontuais, dirigidas a populações específicas. A base para o controle do câncer passou a ser construída a partir da prevenção, da detecção precoce e da integração dos serviços.” (TEIXEIRA et al, 2012. p. 380)

O avanço na construção de uma política de saúde específica voltada para o Câncer de Mama foi lento, a dificuldade em conseguir recursos e financiamentos suficientes para ações de prevenção e tratamento fez com que ficasse mais difícil ainda a elaboração e implantação de um plano nacional de controle de câncer para a população brasileira.

2.3 A Trajetória do Câncer de Mama no Brasil

Os autores Porto, Teixeira e Silva (2013) discorrem sobre as ações de prevenção e controle de Câncer de Mama no Brasil a partir de 1970, ano da chegada dos primeiros mamógrafos no país. São retratadas as mudanças realizadas e quais as políticas públicas que abrangem a doença.

O Câncer de Mama é considerado de bom prognóstico ao ser descoberto e tratado previamente, porém as taxas de mortalidade em decorrência desta doença

continuam elevadas no Brasil, provavelmente porque a doença não é diagnosticada em seu estágio inicial. A mamografia é o método mais utilizado para o rastreamento de tumores, sendo o mais avançado, para a descoberta em seus diferentes estágios, ou até mesmo na prevenção:

As principais estratégias para o controle do câncer da mama são: prevenção primária (identificação e correção dos fatores de risco evitáveis), prevenção secundária (detecção precoce e tratamento) e prevenção terciária (reabilitação e cuidados paliativos). As estratégias de prevenção secundária são únicas que promovem reduções nas taxas de mortalidade e, por esse motivo, são as que vêm recebendo maior atenção dos sistemas nacionais de saúde (PORTO, TEIXEIRA e SILVA 2013 p. 332).

Os países desenvolvidos expandiram há 20 anos atrás programas de rastreamento de Câncer de Mama, resultando em consequências benéficas, como uma alta redução nas taxas de mortalidade pela doença. Diferentemente do Brasil, onde é possível analisar através dos autores Porto, Teixeira e Silva (2013) que traçaram o controle do Câncer de Mama no país a partir da década de 70, dividindo-o em três fases.

A primeira fase de 1971 a 1989, antes do SUS realmente existir, ficou marcada pela chegada dos primeiros mamógrafos ao país. O uso desses aparelhos era defendido por alguns médicos por causa da sua eficácia em descobrir até os pequenos tumores, porém criticado por outros pela alta exposição a radiação para a realização do exame. O primeiro aparelho pertenceu ao Instituto Brasileiro de Estudos e Pesquisas em Oncologia e Obstetrícia, por João Sampaio Góes Jr, no ano de 1971.

O Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PAISM) se originou no ano de 1984, sua intenção era ter um cuidado mais amplo com as mulheres em todo seu ciclo de vida, e não apenas no período gravídico-puerperal. Um ano depois o Conselho Nacional de Direitos da Mulher (CNDM) e o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS), em parceria com o PAISM iniciaram o desenvolvimento de um trabalho priorizando a Integralidade nas ações de prevenção e controle do câncer de colo do útero. Para o Câncer de Mama as orientações eram exame clínico das mamas e autoexame das mamas, conjuntamente com a distribuição de materiais educativos em saúde, como folders, cartazes e campanhas na TV, apenas incentivando o autoexame.

A segunda fase, pós-SUS de 1990 a 2003, já havia sido promulgada a Lei Orgânica de Saúde nº 8080 (BRASIL, 1990), dando origem a um novo cenário

sanitário, fundamentado na implantação do SUS, ofertando ações de prevenção dos agravos e de promoção da saúde. O “Viva Mulher” surge em 1997, sendo um projeto que atuaria nacionalmente no âmbito da saúde pública, especificamente no controle dos cânceres femininos. Em Novembro de 1998 foi realizada pelo Ministério da Saúde a oficina de trabalho “Câncer de Mama – perspectivas de controle”, dispondo de participantes integrantes da sociedade civil e científica da área, com a intenção de definir os objetivos gerais de um futuro programa e as diretrizes que o norteariam. (PORTO, TEIXEIRA e SILVA, 2013 p. 333).

No ano seguinte, foi articulado a junção de um “Módulo de Controle de Câncer de Mama”, sendo realizado em duas etapas, a primeira destinada para tumores clinicamente detectáveis, através de ações incentivando as mulheres a realizarem o autoexame, apalpando as mamas, e a segunda etapa seria para a descoberta de tumores não detectáveis clinicamente, através da mamografia.

Em 2003, realizou-se um encontro do Ministério da Saúde, o INCA e a Área Técnica em Saúde, junto com a Sociedade Brasileira de Mastologia para que fossem discutidas quais seriam as ações para o controle de Câncer de Mama, resultando em um documento de consenso onde constam as recomendações para a prevenção, detecção precoce, diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos.

“Em resumo, o consenso recomenda o rastreamento por meio do exame clínico das mamas anual para mulheres a partir de 40 anos e o exame mamográfico bienal para mulheres de 50 a 69 anos. Para mulheres de risco elevado, a recomendação é a realização do exame clínico das mamas e mamografia anuais, a partir dos 35 anos de idade. Além disso, enfatiza a necessidade de garantir acesso ao diagnóstico, tratamento e seguimento para todas as mulheres com alterações nos exames realizados. (PORTO, TEIXEIRA e SILVA, 2013 p. 334)

A terceira fase, pós-consenso, houve a implantação de um sistema de informações sobre Câncer de Mama, o Sistema de Informação do Câncer de Mama (SISMAMA), onde há o registro, a coleta e análise de dados relacionados à doença, facilitando o monitoramento dos serviços. No documento de consenso, denominado como “Recomendações para o SUS”, sucedeu a criação de um roteiro das ações, que são elas: a implantação do rastreamento mamográfico no país, a implantação e elaboração de normas técnico-operacionais para a estruturação da rede de saúde, implantação de um sistema de informação nos serviços de mamografia credenciados pelo SUS e a criação de mecanismos de garantia de qualidade, como parte dos critérios para credenciamento e monitoramento do SUS (PORTO, TEIXEIRA e SILVA, 2013 p. 334).

Na quarta e última fase se iniciou a priorização da qualidade das mamografias, principalmente por causa da associação da radiação ao aumento do risco de Câncer de Mama, se tornando mais ainda necessário que o exame seja feito de forma correta para evitar a repetição. Através de estudos do INCA com parcerias com outras instituições como a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), foi desenvolvido o Projeto-Piloto de Qualidade em Mamografia, resultando como ações avaliações de serviços de mamografia do SUS e capacitações pra técnicos de radiologia e radiologistas. O Projeto-Piloto tinha como objetivos específicos:

- 1) Criar mecanismos de garantia da qualidade da imagem, do laudo/diagnóstico, e da base de radiação empregada (controle de risco);
 - 2) estabelecer critérios para o credenciamento e monitoramento contínuo dos sérvios de mamografia do SUS;
 - 3) implementar um sistema automatizado de coleta, processamento e gerenciamento de informações;
 - 4) qualificar os recursos humanos para garantir a qualidade dos serviços de mamografia.
- (PORTO, TEIXEIRA e SILVA, 2013 p. 335)

Portanto, essas são algumas ações realizadas no Brasil referentes ao Câncer de Mama, em todo o seu processo histórico. O evento mais importante realizado pela sociedade civil relacionado a doença é o Outubro Rosa, que acontece anualmente no mês de outubro, com ações voltadas para a importância da realização da mamografia, tornando-se um evento mundial. São de suma também as propagandas e reportagens em diferentes meios de comunicação, sobre as estratégias de controle do Câncer de Mama e o aumento da produção científica, como artigos dissertações e teses.

2.4 Câncer de Mama: dados, prevenção e sintomas

O Câncer de Mama é o mais comum entre as mulheres, segundo o Instituto Nacional do Câncer – INCA, em 2012, ele corresponde a cerca de 25% dos casos novos a cada ano. A taxa de mortalidade aumenta a cada ano, segundo informações colhidas do Sismama, em 1979 a taxa era de 1,5%, e em 2013 chegou a 2,72% (DATASUS, 2016). Esse tipo de câncer em mulheres é o que mais mata no Brasil, sendo 14.207 mortes no ano de 2013. Com a prevenção e a detecção precoce, as chances de cura são maiores, o tratamento pode ser menos agressivo, sendo realizado pelas Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e

pelos Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON), hospitais esses que fazem parte do nível terciário. (INCA, 2016)

Muitos fatores são relacionados ao surgimento da doença, como idade, fatores endócrinos/história reprodutiva, fatores comportamentais/ambientais e fatores genéticos/hereditários. Não há uma causa única para o desenvolvimento do Câncer de Mama (INCA, 2016). A idade é o principal fator, principalmente em mulheres a partir dos 50 anos, já os fatores endócrinos/história reprodutiva estão relacionados aos hormônios do próprio organismo ou aqueles consumidos durante a vida, presente em substâncias. Nesses fatores estão incluídos a primeira menstruação antes dos 12 anos, a menopausa após os 55 anos, primeira gravidez após os 30 anos, não ter tido filhos, uso de contraceptivos orais e de terapia de reposição hormonal pós-menopausa (INCA, 2016).

Segundo o INCA (2016), os fatores relacionados ao ambiente e ao comportamento incluem o consumo de bebida alcoólica, sobrepeso e obesidade e exposição à radiação ionizante e o tabagismo, que ainda está em estudo sobre a sua relação com o Câncer de Mama. Os fatores genéticos e hereditários são aqueles em que há a existência de mutações em certos genes transmitidos na família, mulheres que possuem casos de familiares consanguíneos com Câncer de Mama, câncer de ovário ou Câncer de Mama em homens são considerados de risco elevado para doença.

O Câncer de Mama não é uma doença que pode ser prevenida como tantas outras, por causa dos seus diferentes fatores, alguns deles até mesmo genéticos que não podem ser modificados. Portanto, a prevenção é feita através do controle dos fatores de risco, por exemplo: o tabagismo e o consumo de bebidas alcoólicas em excesso, controle de peso, poupar-se do contato com radiação ionizante, utilizando-a apenas em casos de extrema necessidade. E há aqueles fatores protetores, como alimentação saudável, prática de atividade física regularmente, consequentemente diminuindo em até 28% o risco da mulher desenvolver Câncer de Mama, sendo essas recomendações básicas. (INCA, 2016).

Alguns sintomas da doença, podem facilitar a sua identificação, por exemplo o nódulo, que é o principal sintoma. Ele está presente na maioria dos casos em que o câncer é percebido através do autoexame da mama pela própria mulher. Os outros sintomas são: pele da mama avermelhada, retraída ou parecida com casca de laranja, alterações no bico do peito, pequenos nódulos nas axilas ou no pescoço e saída de líquido anormal das mamas. (INCA,2016). Por isso é necessário que as mulheres

estejam atentas aos sinais do seu corpo, se algum deles aparecer é preciso investigar através de exames, que em alguns casos podem ser doenças benignas da mama.

Quando o Câncer de Mama é detectado em fase inicial, há mais chances de cura, como já foi dito acima. Por isso é imprescindível a atenção das mulheres ao seu corpo e sendo a principal orientação médica a apalpação das mamas, sem necessidade de uma técnica específica, é necessário apenas que ela conheça seu corpo. A mamografia é um importante aliado para a detecção precoce do Câncer de Mama, principalmente em mulheres que não demonstram sinais nem sintomas, a qual é chamada de mamografia de rastreamento.

3. PESSOAS COM CÂNCER E O DIREITO À SAÚDE

O movimento das forças sociais se concretiza ao haver construção de políticas sociais efetivas que atendam as carências e necessidades do povo. Segundo Faleiros (2009), o Estado intervém de diferentes formas através de distintas políticas sociais, nos campos da saúde, educação, habitação, serviços sociais, informação e defesa do consumidor. Esses campos de intervenção são designados como sociais por questões que perpassam através da história e de valores, portanto, ao denominar uma ação governamental como política social, entende-se que seja algo benéfico para a população.

Porém, quando o Estado delinea as prioridades da sociedade ele se apresenta como protetor das camadas mais empobrecidas, ele está encobrendo “a vinculação dessas medidas à estrutura econômica e à acumulação de capital” (FALEIROS, 2009, p.62). Portanto,

“as intervenções do Estado, em política social, são definidas também por seus objetivos imediatos, como curativas e preventivas, ou primárias, secundárias e terciárias, terapêuticas e promocionais. As medidas primárias, em relação à saúde, dizem respeito a uma ação de massa como a vacinação. As secundárias, ao diagnóstico e ao tratamento, e as terciárias à internação.” (FALEIROS, 2009, p. 62)

Dessa forma, o Estado se responsabiliza, através das políticas sociais, não só pelo bem-estar da população, mas para atender as suas demandas, principalmente no campo da saúde, por meio de políticas específicas de saúde, fomentado pela sua principal política, o SUS.

Quando uma pessoa recebe o diagnóstico positivo para uma neoplasia maligna, muitas mudanças ocorrem na sua vida e da família, não apenas do estado físico, mas também psicológico, social e principalmente financeiro. Além do estigma da doença que se vincula a ideia de morte e malignidade, as pessoas com câncer vivenciam dificuldades relacionadas ao acesso ao tratamento especialmente quando não se dispõe do serviço em seu município de residência. O que implica na sua locomoção de um município para outro, o medicamento caro para conter os efeitos adversos do

tratamento¹, dificuldade de acesso aos exames que em algumas circunstâncias não são disponibilizados pelo SUS, ou quando disponível há limites por cotas o que gera demora e exclusão de pessoas, gerando a necessidade de busca dos exames através da rede particular com grandes custos para os usuários. Tais situações remetem a falta de materialidade do Direito à Saúde colocado na Constituição Brasileira (BRASIL, 1988).

Destarte, o presente capítulo tratará das leis e documentos, que envolvem a política de saúde no Brasil, constando os avanços conquistados, através de lutas sociais, principalmente na atenção voltada à saúde da mulher. Além disso, serão retratados os direitos obtidos das pessoas com câncer e os progressos adquiridos. Então, apesar de haver uma grande contradição entre os direitos preconizados pelas leis e a materialidade dos mesmos, o Brasil já está avançando na garantia deles. A seguir é possível observar como houve uma evolução nos últimos anos direcionados ao direito à saúde e em outros campos da política social.

3.1. Garantias e desafios na política de saúde

Como já foi citado, na Constituição de 1988, a saúde é tratada como:

“direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988).

Portanto, é a partir desta Constituição que os cidadãos terão a saúde como um direito iminente, através da criação e efetivação de políticas. A Constituição também visa garantir através de ações e serviços públicos de saúde um atendimento integral, com prioridade para atividades preventivas sem prejuízo das assistenciais (BRASIL, 1988).

Em 1990, é promulgada a lei de nº 8.080 referente à saúde em que são incluídos os seguintes princípios:

¹ Há medicamentos, que complementam o tratamento que não são disponibilizados pelo SUS, como aqueles que são responsáveis por conter os efeitos colaterais e vitaminas e suplementos que também auxiliam na recuperação

I - universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência;

II - Integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema; das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema;

IV - igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie; (BRASIL, 1990).

A Lei Orgânica da Saúde também concilia os quesitos de promoção, proteção e recuperação da saúde, junto com a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes. Nesta lei é reafirmado o direito do cidadão a saúde, sendo dever do Estado, como já era assegurado pela Constituição (BRASIL, 1988, 1990).

Além disso, a lei também preconiza órteses, próteses, bolsas coletoras e equipamentos médicos para usuários com diferentes tipos de doenças, entre elas está a prótese mamária para mulheres mastectomizadas que passaram por tratamento de Câncer de Mama. Tais equipamentos são tratados de modo mais específicos na lei de nº 9.797, de 1999 (BRASIL, 1999). Também é estabelecida a obrigação das unidades do SUS quanto a cirurgia plástica reparadora de mamas.

Portanto, essa legislação se tornou uma grande conquista para as mulheres, pois o tratamento de Câncer de Mama além de ser muito doloroso interfere na autoestima feminina, ao se sentirem mutiladas com a retirada total ou parcial da mama. A garantia universal da cirurgia reparadora representa uma grande vitória, pois assegura a reposição de um importante membro dentro da lógica feminina, que representa a sexualidade e a amamentação, sendo assim fundamentais em algumas culturas. Dessa forma, mesmo após a difícil trajetória do tratamento do Câncer de Mama, as mulheres podem voltar a se sentir realizadas e completas com seus corpos. A cura da doença é essencial, mas aspectos psicológicos interferem diretamente na vida dessas mulheres.

Retornando aos direitos das mulheres, em 1984, foi percebido pelo Ministério da Saúde, quando foi publicada a “Assistência integral a saúde da mulher: bases de ação programática”, (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1984) a sua limitação em relação ao cuidado da saúde da mulher uma vez que até então a sua atenção era apenas quando as mulheres estavam no período gravídico puerperal, reduzindo assim a preocupação a elas somente no período de gestação, desassistindo-as em todos os outros momentos da vida, inclusive do Câncer de Mama. Assim, iniciou a percepção da importância da

assistência à mulher de forma integral e segundo o Ministério da Saúde: “ações de saúde dirigidas para o atendimento global das necessidades prioritárias desse grupo populacional e de aplicação ampla no sistema básico de assistência à saúde” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1984, p.6).

Dessa forma, apenas em 2004 a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher foi elaborada pelo Ministério da Saúde. Dentre os seus princípios estão a Integralidade e promoção da saúde, a partir de uma perspectiva de gênero, em que indicam os principais avanços e a sua consolidação vinculada aos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres, salientando o aperfeiçoamento da atenção obstétrica, do planejamento familiar, na atenção ao abortamento inseguro e no combate a violência doméstica e sexual. Além da prevenção e tratamento de mulheres vivendo com HIV/aids e as portadoras de doenças não transmissíveis e de câncer ginecológico (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004).

A política propõe avanços na saúde das mulheres, a humanização e qualidade do atendimento, ampliação da quantidade de usuárias que tenham acesso ao SUS, pois já foi constatado que as mulheres vivem mais que os homens, porém são mais acometidas por doenças. As mulheres são mais vulneráveis a doenças e a morte por serem mais discriminadas na sociedade do que pelos fatores biológicos.

Dentre as diretrizes da Política é válido destacar algumas, como a “atenção integral a saúde da mulher permeada por um conjunto de ações de promoção, proteção, assistência e recuperação da saúde, executadas nos diferentes níveis de atenção a saúde” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004), além de compreender o atendimento à mulher a partir de uma visão extensa do seu contexto de vida, respeitando as suas singularidades.

É imprescindível destacar também que o atendimento dos prestadores de serviços necessitam se respaldar no respeito as diferenças, sem qualquer tipo de distinção, ou sobreposição de valores e crenças pessoais. Portanto, as práticas em saúde devem ser embasadas pelo princípio da humanização, apresentados nesta Política como ações e condutas do profissional de saúde que cooperam para corroborar com a especificidade da atenção a saúde como direito.

Os principais objetivos gerais desta Política são articular o “desenvolvimento das condições de vida e saúde das mulheres brasileiras” por meio da defesa dos direitos; a expandir o acesso aos meios e serviços de promoção, prevenção, assistência e recuperação da saúde e contribuir para “a redução da morbidade e mortalidade

feminina no Brasil, além de ampliar, qualificar e humanizar a atenção integral à saúde da mulher no SUS” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004).

Como objetivo específico é imprescindível destacar a atenuação da morbimortalidade por câncer na população feminina, pela sistematização em municípios de redes de referência e contra-referência para o diagnóstico e tratamento de câncer de colo uterino e de mama, além de assegurar o cumprimento da Lei Federal que propicia a cirurgia de reconstrução mamária em mulheres mastectomizadas.

Ainda no ano de 2004, foi lançado no Brasil o Documento de Consenso, Controle do Câncer de Mama, pelo INCA. Este importante documento evidencia as recomendações retratadas em uma oficina realizada pelo Ministério da Saúde, que aconteceu em 2003, através de uma parceria entre o INCA, a Área Técnica de Saúde da Mulher e a Sociedade Brasileira de Mastologia, onde houve a discussão e a aprovação de recomendações referentes ao controle do Câncer de Mama.

Essas recomendações, originadas desta oficina, são voltadas para a prevenção, detecção precoce, diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos no âmbito do Câncer de Mama, além de abordar possíveis estratégias que devem ser utilizadas para sua implementação no SUS (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004). O mesmo relata a importância da participação da sociedade civil organizada nas atividades de controle do Câncer de Mama, pois é essencial para fortalecer o controle social e a movimentação em torno de projetos de responsabilidade social.

Portanto, entre as estratégias recomendadas está a criação de um Grupo de Pensamento de Trabalho, que tem a função de participar das formulações e execuções de ações de “educação comunitária e continuada para os profissionais, visando promover a humanização da assistência na perspectiva dos direitos humanos” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004).

Um importante tópico contido no documento é o de Recomendações para o SUS, onde são listadas várias ações que devem ser realizadas voltadas para o controle do Câncer de Mama. Dentre estas, está a implantação do rastreamento mamográfico no país, essencial para a detecção precoce das neoplasias malignas, com garantia de diagnóstico, com tratamento em tempo hábil, já preconizado pela e o seguimento do tratamento de mulheres com alterações mamárias.

Outra recomendação, que já foi listada anteriormente, é que é imprescindível o desenvolvimento de uma política em que a intenção seja capacitar os profissionais em todos os níveis de complexidade da atenção ao Câncer de Mama e a inserção de

conteúdos sobre a doença nos diversos níveis de formação profissional (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004).

Ainda presente no documento de consenso, há uma observação importante sobre os cuidados com a paciente durante e após o tratamento, é necessário não deixar que a mulher se sinta incapaz e impotente funcionalmente. Pelo contrário, ela deve ser incentivada a retornar a rotina diária e orientada sobre como se cuidar, o que ela pode ou não fazer, mas enfatizar que ela terá uma vida normal pela frente, como tinha antes do tratamento.

As estabilizações de um conjunto de ações nacionais voltadas para o controle do câncer resultou na Portaria de nº 2.439/GM de 2005, que institui a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO). Foi instaurada após a percepção que as neoplasias malignas se tornaram um problema de saúde pública no Brasil. Dentre as ações propostas pela política estão as de controle dos cânceres de colo do útero e da mama, sendo prioridade por causa da sua alta ocorrência no país e o aumento das taxas de mortalidade.

Esta Portaria, do Ministério da Saúde, prevê a organização da Rede de Atenção Oncológica nos Estados, que possui um conjunto de ações necessárias para a atenção integral do câncer, dentre elas: “Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a serem implantadas em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão” (BRASIL, 2005).

Estão inclusas também as ações:

“de vigilância em saúde, articulada com a política nacional de promoção da saúde, ampliação da cobertura conforme os princípios de universalidade, Integralidade e humanização; definição de parâmetros técnicos para avaliação, controle e regulação dos serviços; educação permanente dos profissionais; fortalecimento dos sistemas de informação; avaliação tecnológica e incentivo à pesquisa” (PARADA, et al. 2008, p. 201).

Dentre os artigos da Política Nacional de Atenção Oncológica, está que é preciso desenvolver ações voltadas para a promoção da saúde, em que é de responsabilidade pública e da sociedade civil proporcionar qualidade de vida e saúde, podendo prevenir fatores de risco para o desenvolvimento de neoplasias malignas. É necessário estruturar uma linha de cuidados, desde a atenção básica até a de alta complexidade e de todos os níveis de atendimento desde a promoção até os cuidados paliativos.

A política também define os critérios técnicos em que irão funcionar e avaliar os serviços públicos e privados que fazem parte dos diferentes níveis oncológicos. Um importante item e que é extremamente necessário é a ampliação da cobertura do atendimento de quem tem a doença, garantindo os três princípios do SUS, a universalidade, a equidade e a Integralidade, além do controle social e o acesso à assistência oncológica (BRASIL, 2005).

É listado também que é preciso qualificar a assistência e promover a educação dos profissionais que fazem parte da implantação e implementação da PNAO, em conformidade com os princípios da Integralidade e da humanização. Dentre outras diretrizes instituídas na política que fomentam as ações e dão direções de como devem ser geridas a assistência oncológica, assim como a regulação, fiscalização, controle e avaliação das ações de competência das três esferas de governo.

Em 2008 é promulgada a lei de nº 11.664, que converge sobre as ações relacionadas à prevenção, a detecção, o tratamento e o seguimento dos cânceres do colo uterino e de mama, no âmbito do SUS (BRASIL, 2008). A partir deste decreto é assegurada assistência integral à saúde da mulher, através da informação e educação sobre a prevenção, a detecção, o tratamento e controle das doenças descritas. “Além de assegurar também a realização da mamografia em todas as mulheres a partir dos 40 anos de idade” (BRASIL, 2008). É de obrigatoriedade encaminhar mulheres que os exames citopatológicos ou mamográficos, apresentarem a necessidade de um complemento no diagnóstico, tratamento ou seguimento pós-tratamento, a serviços de maior complexidade, quando a unidade em que foram realizados os atendimentos não puder dar continuidade.

No Brasil, existe o Programa Nacional de Controle do Câncer de Mama (2010), seus principais objetivos são reduzir a “exposição a fatores de risco, diminuir a mortalidade e melhorar a qualidade de vida mulher com Câncer de Mama.” (INCA, 2010). Neste programa, o INCA possui as principais funções, são elas:

- Formular políticas e propor diretrizes técnicas para as ações de controle.
- Promover e coordenar a produção de informação epidemiológica sobre câncer.
- Prover apoio técnico às secretarias estaduais e municipais de saúde nas ações de controle do câncer.
- Apoiar a expansão da oferta do tratamento do câncer.

- Capacitar profissionais em áreas estratégicas.
- Planejar e implementar ações de comunicação em saúde.
- Desenvolver pesquisa voltada ao controle do câncer.
- Monitorar e avaliar as ações no nível nacional (INCA, 2010).

Em suas diretrizes e ações estratégicas estão a promoção da saúde, prevenção primária, detecção precoce através do diagnóstico precoce e rastreamento, o tratamento e os cuidados paliativos e ações voltadas para o controle do Câncer de Mama.

Uma importante lei, que representa um marco na história do tratamento dos cânceres no país, é a de nº 12.732, de 2012 que garante que o primeiro tratamento de pessoas com neoplasia maligna comprovada deve se iniciar em até 60 dias após o diagnóstico, e ser realizado inteiramente pelo SUS. Essa lei, visando que todos os sujeitos tenham acesso a um tratamento, já que pode ser feito gratuitamente pelo SUS, consegue alcançar o princípio da universalidade, pois os pacientes que não puderem acessar aos sistemas particulares ou que não possuem plano de saúde, podem ter também um tratamento assim como os outros. Os gestores que não cumprirem essa lei estão sujeitos a penalidades administrativas, o que se torna muito importante, pois assim há a probabilidade de tornar a lei mais eficaz. Mais um grande avanço presente nela, é que em um dos seus artigos a mesma prevê que os Estados que possuem grandes espaços territoriais e que não dispõem de serviços especializados em oncologia deverão desenvolver planos regionais para suas instalações, de forma que mude esta situação.

3.2. Câncer para além da saúde: garantias em outros campos da política social

A saúde, a partir de uma concepção ampliada, se fundamenta nas “condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra” (BRASIL, 1986). Portanto, é

consequência das configurações da “organização social, de produção, as quais podem gerar grandes desigualdades nos níveis de vida” (BRASIL, 1986).

Dessa forma, houve desenvolvimento e melhorias nos diversos campos das políticas sociais, promovendo a concretude da concepção ampliada de saúde, que se tornou o fruto de muitas mobilizações sociais. Assim, a saúde não está apenas relacionada ao conceito da biomedicina, mas também aos âmbitos econômicos e sociais. Alguns avanços, inclusos em todo esse conjunto amplificado, serão elencados a seguir, iniciando com o debate de gênero e as suas desigualdades, que como consequência originam outras desigualdades sociais.

Segundo Scott (1989), o gênero é algo concebido pela sociedade, que diferencia homens e mulheres, “é uma construção social e histórica”. Ele é baseado em ações e atitudes, normas e padrões de comportamento que se tornaram formas aceitáveis ou não para homens e mulheres. “O gênero é uma construção social sobreposta a um corpo sexuado. É uma forma primeira de significação de poder” (SCOTT, 1989, apud BRASIL, 2004, p. 12).

Destarte, em muitas sociedades há a desigualdade de gêneros, arraigando assim, outras desigualdades sociais, como a discriminação de “classe, raça, casta, idade, orientação sexual, etnia, deficiência, língua ou religião” (HERA, 1995, apud BRASIL, 2004, p. 13), dentre outras. Na nossa sociedade são visíveis às diferenças de gênero em vários âmbitos, na saúde é possível perceber que muitas mulheres, principalmente as mais vulneráveis não possuem acesso ao SUS, mesmo quando a rede básica oferece consultas e exames voltados especialmente para elas. Portanto, é necessária a mobilização para que mulheres tenham a informação da importância, principalmente de exames que permitam a detecção precoce de doenças, por exemplo, o Câncer de Mama, que em alguns casos pode ser descoberto através do exame clínico.

É essencial a qualidade da atenção à saúde e a humanização para que as ações de saúde solucionem os problemas detectados, que as usuárias se satisfaçam com o serviço e que continuem requerendo e acessando os seus direitos. Dentro da qualidade da atenção a saúde, está à forma de superar a visão de mulher no enfoque apenas biológico, e a inclusão das questões psicológicas, sociais, sexuais, ambientais e culturais, adotando assim o conceito de saúde integral e de práticas que contemplem as experiências vividas pelas usuárias.

Partindo para o enfoque do câncer, como já foi dito a doença envolve muitas questões, sejam elas sociais, psíquicas e/ou familiares, envolve também as financeiras. São essas questões financeiras que dão pauta para algumas legislações, como a lei de nº 8.742 de 1993, a Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS) em que em um dos seus artigos prevê o direito à pessoa com deficiência um salário mínimo mensal, desde que comprove que não pode se manter financeiramente, sendo conhecido como Benefício de Prestação Continuada (BPC). As pessoas que tem canceres estão incluídas neste benefício, sendo uma garantia para muitos que não tem como prover a sua própria manutenção e da sua família, até mesmo alguns precisam deixar o trabalho para dar continuidade no tratamento.

Ao trabalhador a Lei de nº 8.922 de 1994, o ampara, pois quando ele ou um de seus dependentes forem acometidos por neoplasia maligna ele tem direito a movimentação de sua conta, por exemplo, para o saque do benefício do Programa Integração Social (PIS) ou o Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS). Sendo muito importante para as necessidades emergenciais de quem passa pela doença.

À pessoa com câncer pode ser concedida a aposentadoria por invalidez, desde que comprovada a sua incapacidade definitiva para o trabalho, a partir de perícia médica do Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS). Esse direito é assegurado pela previdência social a todos os tributários que contraíram alguma patologia que apresente risco social. Para a pessoa acometida por câncer o benefício não pode ser inferior a um salário mínimo e nem superior que o salário de contribuição.

Ao auxílio-doença tem direito o trabalhador que se torna incapaz temporariamente e necessita se afastar do trabalho por mais de 15 dias consecutivos, é um benefício mensal em que são contemplados aquele inscritos no “Regime Geral da Previdência Social”. A pessoa que possui câncer tem direito a este auxílio desde que seja comprovada a sua incapacidade para o trabalho, que é no valor de uma renda mensal de 91% (noventa e um por cento) do salário de benefício, deixando de ser pago quando o trabalhador esta apto para retornar as atividades normalmente.

Outro direito é a isenção do Imposto para Produtos Industrializados (IPI), do Imposto Estadual sobre Circulação de Mercadorias e Prestação de Serviços (ICMS) e o Imposto Estadual Referente à Propriedade de Veículos Automotores (IPVA) na compra de automóveis para portadores de necessidades especiais é mais um benefício, sendo essa uma conquista para o usuário, já que muitas vezes este não possui um carro próprio e o mesmo se torna um meio de locomoção, trazendo melhorias até mesmo

para o tratamento, pois a forma de se locomover, interfere no bem estar do paciente, ainda mais no tratamento de uma doença que precisa de tantas idas as unidades de atendimento, que como já foi citado, na maioria das vezes muitos municípios não possuem, por serem de pequeno porte, obrigando o paciente a se deslocar de uma cidade para outra. Porém, para pessoas com câncer só se configura um direito aos que se adquiriram deficiência física nos membros inferiores ou superiores por consequência da doença.

O paciente diagnóstico por invalidez total tem direito a quitação do financiamento do imóvel se ela foi causada pela doença e desde que se torne inapto ao trabalho. Além que a doença precisa ter sido contraída após a compra da casa. O imóvel precisa ser financiado pelo Sistema Financeiro de Habitação (SFH) para ser contemplado com a quitação e é necessário que junto às parcelas mensais esteja sendo pago um seguro para saldar o mesmo em caso de morte.

Então, é partir dessas leis e políticas que pessoas com Câncer de Mama e outros tipos de neoplasias malignas podem ter o seu sofrimento minimizado, além de trazer avanços específicos principalmente para a saúde das mulheres. Pois, elas se tornam muito mais vulneráveis, não pela perspectiva biológica, mas pelo seu contexto social e principalmente histórico de luta para conseguir alcançar uma igualdade de gênero e de direitos. Além de precisar assumir vários papéis, iniciando por ser a única responsável por gerar a vida, que assim se torna mãe, dona de casa e/ou ainda trabalha fora, assumindo várias funções ao mesmo tempo, portanto é imprescindível que as mulheres recebam um cuidado especial.

4 A TRAJETÓRIA DE UMA MULHER E O CÂNCER DE MAMA: DESENCANTO E REENCANTO COM A VIDA

O presente capítulo relatará o percurso do tratamento de uma mulher que teve Câncer de Mama. A abordagem busca atravessar os períodos desde o aparecimento dos sintomas até as fases finais do tratamento. Assim, foi selecionada uma mulher que teve Câncer de Mama e que estivesse em fase final do tratamento. Foi estabelecido também o critério da participante residir fora da capital ou região metropolitana do Estado, a fim de aprofundar questões relativas a acesso ao tratamento. A participante

foi selecionada a partir de indicações da rede de relações da pesquisadora, pois desta forma torna-se mais viável o estabelecimento de uma relação de confiança relevante para realizar a pesquisa que toca em aspectos íntimos e dolorosos.

Realizou-se entrevista semiestruturada, a partir de um roteiro elaborado anteriormente, gravada através de um celular em local escolhido pela entrevistada que se constitui como local de acesso público, porém com espaço reservado para a conversa. A entrevista foi transcrita posteriormente de modo a permitir a análise.

Antes de dar início à entrevista, foi entregue para a entrevistada o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, que foi assinado pela mesma, ficando uma em sua posse e o outro entregue ao pesquisador. A pessoa ficou a vontade para tirar dúvidas e foi orientada que poderia desistir da entrevista a qualquer momento caso sentisse necessidade. Neste termo foi salientada a garantia do anonimato, portanto a entrevistada será mencionada com o nome fictício de Margarida, ela tem 41 anos, é casada e tem 2 filhos. A cidade de residência da participante também não será divulgada, mas é relevante para a pesquisa informar que está localizada no interior da Bahia, a cerca de 120 km da capital e possui aproximadamente 33 mil habitantes.

O Câncer de Mama pode ser diagnosticado através do autoexame, que por vezes é conhecido entre as mulheres, mas não é praticado. Apesar das pesquisas em relação ao mesmo não mostrarem redução da mortalidade pela doença, “há evidências de que as medidas destinadas à redução do estadiamento ao diagnóstico tentem a produzir um grande benefício generalizado em termos de sobrevivência das pessoas e dos custos do tratamento” (FREITAS et al, 2006, p. 337). Quando questionada de que forma foi diagnosticado o seu Câncer de Mama, Margarida relata:

Eu diagnostiquei o Câncer de Mama através do autoexame, né? Por eu trabalhar na área de saúde, eu já tinha essa orientação na empresa e aí eu fui me habituando a fazer sempre esse autoexame antes do período menstrual e após o período menstrual, foi quando em um desses autoexames eu senti o caroço na mama esquerda, aí eu tomei aquele susto, mas eu fiquei ainda calada, não contei nada pra ninguém, pensando que fosse alguma alteração hormonal por causa da menstruação e aí eu esperei que aquilo desaparecesse. Mas só que após o período da menstruação eu voltei a examinar e ele permanecia no mesmo lugar. Foi o primeiro sintoma. (Margarida)

Portanto, ainda que a mamografia seja o método mais eficaz para a descoberta e confirmação da doença é necessário também a realização do autoexame

frequentemente pelas mulheres e do exame clínico das mamas por médicos, mesmo que ocorra um crescente aumento do acesso a mamografias em todo o país. O relato conduz à reflexão sobre a necessidade da educação em saúde referente ao cuidado das mamas e que o autoexame deve fazer parte da rotina das mulheres.

É prudente, assim refletir que

“No Brasil, bem como em outros países da América Latina onde ainda prevalece o diagnóstico tardio da doença, seria de grande relevância o emprego de uma abordagem englobadora da questão, visando antecipar sua detecção e controle enquanto problema de saúde pública (FREITAS et al, 2006, p 337)”.

O autoexame das mamas não previne a doença, mas se torna eficiente na descoberta precoce. Essa ação permite a mulher se examinar rotineiramente, sem gastar um tempo excessivo, por ser algo fácil de realizar, e permite o controle da sua saúde, conhecendo seu corpo ela pode perceber assim alterações tanto benignas quanto malignas.

Deve-se destacar que a participante relatou que realizava o autoexame por causa das orientações que recebia no seu antigo local de trabalho, ou seja, por ter atuado na área da saúde mesmo que indiretamente ela conhecia e estava mobilizada para o autocuidado. Dessa forma é perceptível a importância da informação também nos espaços de trabalho, principalmente em outras áreas que não sejam da saúde, onde a informação sobre prevenção e tratamento de doenças em modo geral na maioria das vezes não circulam.

Segundo Margarida, após o seu primeiro sintoma, a percepção de que o nódulo não havia desaparecido indicou o momento de comunicar a família:

Ai eu falei pra meu esposo quando eu vi que ele (o caroço) não desapareceu, ele continuava e estava aumentando de tamanho né? Aí eu cheguei e falei com meu esposo, minha sogra, porque eu não sou daqui, é só a família dele que é daqui, falei com eles. (Margarida)

Identifica-se a busca não apenas da família nuclear, mas a partilha com outros membros da família estendida. Segundo Araújo e Nascimento (2004, p. 275) “a família é a principal instituição social em que o indivíduo inicia suas relações afetivas, cria vínculos e internaliza valores.” Dessa forma, “essa relação familiar apresenta-se de forma interligada como se fosse à extensão um do outro, pois acreditamos que a experiência de uma doença grave traz modificações no modo de pensar, sentir e agir

das pessoas”. Portanto, é imprescindível o apoio da família, desde o momento da descoberta da doença, trazendo assim o sentimento de proteção para a pessoa acometida.

A participante iniciou o seu processo de investigação da doença na sua cidade de residência, iniciando a consulta com uma mastologista, porém, pelo município ser de pequeno porte e não possuir tratamento para Câncer de Mama, a participante foi direcionada para a capital do estado.

Ai foi que eu procurei uma amiga no hospital de (cidade de residência), onde ela me indicou uma mastologista, inclusive também trabalha em Salvador no (local de trabalho do médico), e comecei os processos investigatórios. Aqui e depois eu fui pra Salvador, na (nome do estabelecimento de saúde), onde eu tenho alguns conhecidos lá no meio da área e que eu tava concomitantemente aqui e lá, fazendo a investigação (Margarida).

Margarida relata que realizava preventivo regularmente, mas mamografia não, provavelmente porque quando descobriu a doença estava na faixa etária de 38 a 39 anos, e a orientação para as mulheres é que quando não há casos de Câncer de Mama na família, elas devem realizar esse exame apenas a partir dos 50 anos a cada biênio (INCA, 2015). Portanto, Margarida não se encontrava no grupo de risco, pois ela já teve familiares acometidos pela doença, mas em outros órgãos, sendo ela o primeiro caso de Câncer de Mama da família.

O INCA ressalta o risco elevado de câncer de mama da seguinte forma:

O risco elevado de Câncer de Mama inclui história familiar de Câncer de Mama em parente de primeiro grau antes dos 50 anos ou de câncer bilateral ou de ovário em qualquer idade; história familiar de Câncer de Mama masculino; e diagnóstico histopatológico de lesão mamária proliferativa com atipia ou neoplasia lobular in situ (INCA, 2004).

O fato do Câncer de Mama ocorrer, mesmo que ocasionalmente, em mulheres situadas na faixa etária abaixo dos 50 anos merece certa atenção, é preciso que o Ministério da Saúde revise as suas ações de promoção da saúde e as orientações de prevenção e detecção precoce, no sentido de estender a faixa etária predominante dos 50 a 69 anos para mamografias, e de 40 a 49 anos quando há casos de alterações nos exames clínicos das mamas, por exemplo. Além de reafirmar a importância do autoexame e do exame clínico das mamas a partir dos 25 anos. Dessa forma, visando

diminuir as descobertas das neoplasias malignas em estádios avançados da doença, que ocasiona a diminuição das chances de cura e aumento das taxas de mortalidade.

Ao ser questionada sobre o que a participante sabia sobre o Câncer de Mama, antes de ter, ela responde que era pouquíssimo, e sabia apenas porque trabalhava indiretamente na área de saúde:

Eu sabia assim, eu não sabia algo profundo, eu procurei realmente tipo assim sintomas, características do corpo, as mudanças que ocorrem depois que eu senti que era. E aí quando eu senti o caroço, eu comecei a pesquisar pela internet, no fundo, no fundo eu sabia antes que o médico me dissesse no laudo que era Câncer de Mama, por tudo que eu tinha lido e pelo desenvolvimento da doença, eu já sabia que poderia ser 100% de chances, mas aí eu fiz todo o procedimento médico né? Punção, “tererê”... para poder descobrir. E o que eu sabia era... eu acho assim, o mínimo porque como eu trabalhava na área, eu ficava sempre por dentro, porque eu tinha os médicos amigos meus, as enfermeiras e tal, iam me passando, mas não algo profundo, o profundo mesmo da doença eu só procurei saber depois que eu obtive o resultado. (Margarida)

Destarte, fica perceptível como há uma falta de informação ampla sobre a doença. A mulher só procura saber o que é de verdade depois que é diagnosticada com a mesma. Antes disso a maioria não sabe como é possível a prevenção, quais as formas de tratamento, as chances de cura quando descoberta em seu estágio inicial, entre outros fatores que podem ser cruciais para o tratamento e a recuperação.

Ainda sobre o relato acima, é possível perceber como a internet se tornou um meio importante de veiculação de informações de saúde. Como a participante, antes de ter o seu resultado médico, através da pesquisa já “sabia” que estava com a doença, quais eram os sintomas e o que era preciso fazer. Portanto, como o acesso a internet fica cada dia mais universal, é um importante meio de comunicação e de transmitir a importância da prevenção do Câncer de Mama, da realização do autoexame e do exame clínico das mamas, da realização da mamografia a partir de certa idade, das formas de tratamento, qual médico procurar e até mesmo ressaltar que é imprescindível que a mulher conheça o seu corpo.

Foi perguntado a Margarida o que ela pensava a respeito sobre a doença, e a resposta foi que:

Que não aconteceria nunca comigo né? Tinha medo, bastante. Inclusive eu tenho esse conceito que câncer é pior do que a AIDS, né? Porque é uma coisa, uma doença traiçoeira, que ela se desenvolve no silêncio, e quando você não tem um conhecimento, não tem condições financeiras, que você esteja sempre acompanhando a sua saúde, fazendo exames médicos, você pode ser pego de surpresa, você pode estar com uma doença super avançada e não tem mais oportunidade né? (Margarida)

Segundo Almeida et al (2001), as emoções e os sentimentos demonstrados ao câncer, se relacionam com os hábitos de um caranguejo. Essa associação é feita porque o animal tem costumes noturnos, vive em profundidades invisíveis e se desloca de maneira desordenada e imprevisível. Para seu crescimento, faz inúmeras vítimas e as neutraliza sem aviso prévio e sem lhes deixar escapatória. Identifica-se assim associação com o sentido que Margarida pensava sobre a doença, achando traiçoeira e silenciosa e mostrando o quanto é sombria e temida. A participante ainda compara a doença com a AIDS, no sentido de que a AIDS pode ser evitada e o câncer não, porém ambas são doenças agressivas que requerem cuidados imediatos e controle.

Na forma como a entrevistada relata a sua reação após o diagnóstico de Câncer de Mama, fica perceptível a impressão de que é uma doença fatal, de como traz uma incerteza para a vida da mulher, de insegurança por não saber o que pode acontecer futuramente, deixando claro como as pessoas são frágeis diante da doença e como surge o medo da morte, que pode ser explícito a seguir:

Depois do diagnóstico a casa caiu, ai eu não gosto nem de falar disso... É como se você caminhasse até um período da vida e você perdesse o horizonte, como se o amanhã pra você não tivesse mais, sabe? Não tem futuro, pra mim foi muito baque assim, muito grande (...). E eu disse, meu Deus foi pra isso que o senhor reconstituiu tudo? É como se não tivesse amanhã, você não tem o amanhã, não tem o horizonte, sua vida é só até ali aquele dia. Se você vai amanhecer amanhã, você não sabe. O câncer pra mim é isso sabe? Uma incógnita, uma interrogação. Será que eu vou prosseguir ou eu vou parar por aqui? É duro. (Margarida)

Quando a pessoa adoece o sentimento principal é a angústia, pois a sensação da morte estar perto se torna presente. Inicialmente ocorre a negação da doença, não acreditar, não aceitar que esta passando por aquele processo. Por isso, cada sujeito tem uma forma particular de lidar com a doença e é preciso que isso seja respeitado, principalmente o tempo que cada um leva até a aceitação. É preciso que tanto a família quanto a equipe médica saiba lidar com cada sujeito e as suas particularidades. Portanto,

“A morte vinculada à ideia de finitude pode vir acompanhada de tristeza e revolta, considerando que ela interrompe a vida e reflete a ideia de pensar na morte fora de hora. Pode também ser arrostada com indiferença, fatalidade, após ter-se cumprido uma missão (...)” (JUNIOR et al, 2011, p. 1125).

Outro aspecto abordado durante a entrevista foi à família, como foi recebida a notícia e o que eles fizeram para ajudar no tratamento da doença. E então a participante relata em como foi importante o apoio psicológico e financeiro dos familiares durante este processo tão doloroso, é possível notar como eles se fizeram presente durante todo o trajeto, que pode ser observado a seguir:

A família adoeceu junto. Minha mãe, minha irmã, meu marido. Meu marido foi maravilhoso. O que eu não quis fazer, ele fez primeiro do que eu. Eu lembro que foi, (...) ele pelou a cabeça, pediu ao colega que pelasse a cabeça dele, pra me dar forças. E eu não consegui, eu passei o tratamento todo os cabelos caindo, eu chamei um cabelereiro meu que é daqui da cidade e ele ia à minha casa e a cada queda do cabelo, toda semana ele ia aparando, aparando, com calma, mas eu não tive essa coragem de passar a máquina... (Margarida)

Dessa forma, é possível perceber como o marido se fez presente e com apenas um simples gesto, porém forte simbolicamente especialmente no universo feminino, foi possível apoiar a participante. Assim como Leshan (1992) afirma que “a participação da família, desde o diagnóstico de câncer, é primordial, e ela deve rapidamente se tornar uma força positiva para o crescimento interior da mulher”.

Na mesma direção Funghetto et al (2003) afirma que “a família representa para estas mulheres um importante apoio para o enfrentamento da doença, porém, quando isso não acontece, ocorre um certo sentimento de frustração”. Além de que, quando o sujeito não tem um bom relacionamento familiar ou é solitário, pode refletir negativamente na reabilitação e no tratamento do mesmo, de forma que a solidão não é temida por si mesma, mas pela sensação de abandono que provoca (MIRA & LOPES, 1988).

Em relação ao apoio financeiro, a entrevistada afirma que houve apoio familiar:

Muito, principalmente financeiramente foi logo. Porque quando eu descobri com a médica aqui do hospital ela já me adiantou todos os exames, aí ela falou pra mim: “oh Fulana eu vou ser bem sincera com você, se você for pra rede pública você vai se deparar com a escala de espera, a regulação, tem exames que eu peço hoje, quando vai fazer é daqui a 6, 8 meses e o paciente nem segura até lá, então se você puder financeiramente, agilize todos os exames, não espere pelo SUS, e foi o que eu fiz. Punção, a biopsia, as ultrassons, todos esses exames eu paguei a dinheiro, meu marido, minha mãe quando não tinha, meu cunhado, tem um exame vamos, bora fazer, quando não tinha... o máximo que eu pude pagar pra adiantar o processo

dos exames, para que quando eu encontrasse o hospital, eu não perdesse mais tempo, eu fiz. (Margarida)

A participante cita o quanto foi importante o apoio financeiro da família na realização de exames e consultas, facilitando assim o início do seu tratamento, já que como foi dito pela própria médica há uma demanda tão grande de pessoas que precisam fazer certos exames e tão poucas unidades do SUS disponíveis que deem conta desse número, que levaria meses até ela conseguir realizá-los ocasionando assim o agravamento da doença. Identifica-se a séria problemática do acesso à saúde e da naturalização da precariedade do SUS que no “convite” da médica a realizar exames e consultas na rede particular fortalece “o enfraquecimento da luta pela construção do direito à saúde” (MATTOS, 2005).

Portanto se constata um desafio dentro do SUS, pois há serviços sendo oferecidos, mas por conta de uma má administração do recurso destinado, resultante de problemas de financiamento do sistema ocorre a restrição dos mesmos, privando o usuário de consultas, exames, atendimentos, resultando em uma distância até a prática da Integralidade.

Dessa forma, para diagnosticar a doença, a entrevistada realizou exames e consultas na rede particular, assim que foi diagnosticada foi encaminhada para Salvador, já que seu município de residência não comporta o tratamento de nenhum tipo de câncer. A mastologista a orientou a optar entre dois hospitais para iniciar o tratamento. Os hospitais indicados são credenciados ao SUS da rede de hospitais filantrópicos.

Então quando eu saí daqui o primeiro passo foi ir para o (nome do hospital), com os exames debaixo do braço, tava tudo pronto, fui pro (nome do hospital), me lembro que foi meu padrasto que foi primeiro logo pra ver se pegava uma ficha, acordou muito cedo, o estado todo vai pra lá com essa doença, é hospital de referência. Ai foi, na primeira vez eu fui e não consegui ser atendida, porque era muita gente e lá tem limite de ficha e de paciente, eu tive que voltar no outro dia, era outra fila, outra manhã, madrugada, tem pessoas que dormem na fila lá. (Margarida)

Neste trecho a participante relata em como é difícil conseguir acessar aos atendimentos do Hospital, como a demanda é muito alta e a instituição não suporta, quem consegue ser atendido são aqueles que chegam primeiro na fila, tendo uma quantidade exata para atendimentos, estando distante de ter um acesso universal. Revela-se ausência da Integralidade da Atenção em Saúde que remete ao não

cumprimento da diretriz do SUS relativa a descentralização, conforme a lei 8.080 de 1990:

II - Integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema;

IX - descentralização político-administrativa, com direção única em cada esfera de governo:

a) ênfase na descentralização dos serviços para os municípios;

b) regionalização e hierarquização da rede de serviços de saúde; (BRASIL, 1990)

É relatado ainda que no dia seguinte a este episódio, Margarida conseguiu o acesso, passou pela triagem, oncologia e mastologia, mas necessitava de alguns exames que ainda não tinham sido feitos, quando ela conta de como foi que se deparou com a regulação:

“porque eu me lembro que Mainha foi pedir a moça pra marcar, ela fez : ‘É, só daqui á uns 6 meses’, aí minha mãe fez assim ‘Mas, a minha filha ta doente, tenho que correr pra fazer, não tenho mais dinheiro pra pagar.’ E ela fez assim: ‘É, mas todos que estão aqui estão na frente da sua filha, tem que entrar na fila e esperar.’ Aí minha mãe ficou revoltada, disse que ela ia procurar dar outro jeito, e aí eu saí dali”. (Margarida)

Assim, fica claro em como além da espera absurda para conseguir um exame, o usuário ainda é tratado de forma grosseira e apenas como mais um entre tantos, que precisa entrar na fila e esperar, como se não houvesse necessidades e urgências. Essa família que chegou a unidade de saúde precisava ser acolhida e orientada, pois um membro dela já estava passando por um processo de adoecimento físico, se não encontrar o apoio adequado adocece psicologicamente ele e a família inteira, além de implicar mais ainda nas suas chances de cura. E é aí que a participante se depara mais uma vez com o medo da morte, ao ver de que forma seria tratada dentro daquela instituição e como são tratados os que conseguem ter acesso a ela.

Eu me lembro até hoje, que na porta do hospital mesmo eu disse a Mainha, “Olhe mãe, se eu entrar aqui no (nome do hospital), eu vou morrer.” Porque pelo ambiente, eu saí olhando o hospital, a unidade, é uma cena deprimente, são milhares de pessoas pra fazer uma quimioterapia, que às vezes você vai, tem que voltar e quimioterapia são coisas feitas de... a minha foi feita de 21 dias, mas a radio é feita todos os dias, e tem mulheres que vai pra fazer a radio e fica uma semana porque a máquina quebrou, porque a ficha não deu e aí volta. Eu me lembro que disse isso a Mainha e fui pra casa, porque mesmo que eu não quisesse fazer ali, ali era o único caminho que eu tinha conseguido. (Magarida)

Dessa forma, o usuário do SUS, se vê sem opção. E é possível observar como o ambiente da unidade de saúde tem efeito sobre a pessoa. Segundo Funghetto et al, “o ambiente é requisito fundamental, pois é onde a pessoa se integra, onde acontecem as interações e transações do cuidar e onde é possível a pessoa se realizar.” (2003, p. 532). Portanto, a ambiência tem influência no tratamento e na recuperação, uma parcela de responsabilidade pelas interações físicas e psicológicas da pessoa com câncer.

Destarte, a entrevistada após seu primeiro contato com um dos hospitais indicados, e se tratando que foi uma situação que a deixou mais ansiosa e preocupada em relação ao seu Câncer de Mama, tentou assistência através de amigos, por trabalhar muito tempo em um hospital na cidade e por conhecer muita gente da rede, onde acabou conseguindo atendimento pelo SUS em outro hospital.

Então, Margarida retrata que teve o Câncer de Mama diagnosticado em outubro de 2013, porém só iniciou o seu tratamento em julho de 2014. É possível verificar que a lei de nº12.732, de 2012, que entrou em vigor em maio do ano seguinte não foi cumprida. A pessoa com câncer tem o direito de iniciar o seu tratamento em até 60 dias corridos a partir do dia em que fosse confirmado o seu diagnóstico. Mas, nesse caso, só iniciou meses depois, sendo que muitas pessoas com essas e outros tipos de neoplasias malignas, na maioria das vezes não conseguem resistir tanto tempo à espera do tratamento.

“demorou uns 6 meses, 7, bastante. Foi a mão de Deus, porque tem mulheres que não conseguem esperar tanto tempo, meu corpo brigou muito com a doença, muito e uma coisa também que me ajudou foi o apoio da minha família, a vontade de viver acima de tudo, e eu me agarrava a tudo, a meus filhos, a minha universidade, né? (...) Então o meu corpo brigou muito com a doença, eu fiz um bloqueio, para que ela não se desenvolvesse e esperasse tanto tempo para eu começar...” (Margarida)

A entrevistada fala como o médico foi importante durante essa trajetória, em como até ele deu forças para ela acreditar que iria se curar. O seu tratamento foi todo definido antes de começar, quantas quimioterapias seriam feitas, como seria a cirurgia, depois as radioterapias, a entrevistada ouviu da equipe como seria o seu percurso, facilitando assim a passagem durante o doloroso tratamento.

“Ai eu digo oh doutor você rindo, eu aqui com essa doença e o senhor tá rindo? Ele fez assim: ‘olhe Margarida, você desenvolveu um câncer, um dos mais fáceis de tratamento, porque ele aceita muito bem, positivamente a

químico, a radio, não tem reincidência, se você fizer o tratamento tudo direitinho que eu lhe mandar, com certeza eu lhe digo de câncer você não morre, morre até de gripe, mas de câncer você não vai morrer' Então até isso, do médico me deu forças pra acreditar no tratamento.” (Margarida)

Uma parte muito difícil do tratamento foi a retirada da mama, que segundo Silva et al (2010) “os seios são considerados símbolos da condição feminina. O aspecto físico das mamas tem relação com sensualidade e a vaidade por um corpo bonito”. Além do físico a mama está relacionado à maternidade, ao amamentar, que em algumas culturas se torna intrínseco ao papel da mulher. Sobre a mastectomia a autora afirma:

“A mastectomia é uma das abordagens terapêuticas vivenciadas pelas mulheres com a conseqüente mutilação das mamas. Essa mutilação tem forte repercussão na sua feminilidade, levando a que ela vivencie uma série de conseqüências emocionais, físicas e sociais que estão relacionadas à imagem corporal.” (Silva, et al 2010, p. 730)

A participante descreve a seguir, de forma sucinta, como foi para ela a experiência da mastectomia:

“tirou toda, que eu não aceitava filha, até o ultimo momento eu chorava, falava, ate a mastologista brigou comigo, ela fez: ‘olhe Margarida eu vou tirar a mama porque você não tem muita, é pequena, ai alguma célula pode escapar e ficar escondida em outro espaço da mama e desenvolver de novo’. Então ela disse que era seguro pra mim retirar e que mama ela reconstituía, que eu iria ter uma mama nova igualzinha a outra e que eu não ia perceber a diferença, que seria igualzinha a essa.” (Margarida)

Atualmente ela já está no processo de reconstrução da mama. Utilizou durante um tempo um expansor de pele, para a reconstrução da pele e em breve será feita a cirurgia plástica. Neste momento podemos ver que a lei de nº 9.979 de 1999, que garante a mulheres mastectomizadas o direito a cirurgia plástica reparadora de mamas pelas as unidades do SUS está sendo cumprida, pois a entrevistada vai ter acesso à reconstrução como parte de seu direito à saúde, garantido pelo Estado.

Quando questionada sobre o trabalho dos profissionais que percorreram o seu tratamento, se algo ficou a desejar, a participante responde:

“na esfera pública sim, como eu disse anteriormente que eu falei a minha que se eu ficasse no (nome do hospital) eu iria morrer, mas hoje no (nome do atual hospital), eu acho assim excelente. Eu não consigo diferenciar se

há tratamento diferenciado porque eu sou do SUS. Eu tenho um tratamento como se fosse particular, igual a todos.” (Margarida)

Deve-se registrar que há uma naturalização da ideia do tratamento público como ruim que é fortalecida pela ausência da humanização do cuidado. No segundo hospital também o tratamento se dá pela esfera pública, entretanto trata-se de hospital que atende também a rede particular. Nota-se que a referência de um tratamento humanizado está vinculada a ideia de tratamento particular, mediante pagamento direto. Trata-se de um traço da cultura brasileira pouco ambientada com a saúde como direito de cidadania, alinhada ao sucateamento dos serviços públicos que fortalecem a lógica privatista.

Sobre de que forma a equipe médica lhe ajudou e de qual profissional ela obteve mais ajuda, a participante relata que teve apenas um único contato com a assistente social do (nome do hospital), ainda assim durante uma palestra sobre o novembro azul. Não foi nenhum tipo de contato direto. O Serviço Social compõe a equipe multidisciplinar e precisa ter ações voltadas para o acolhimento, que se expressa na prática em amparar o sujeito através da escuta, e resposta diante de todas as questões sócio assistenciais requisitadas pelas pessoas e familiares. Portanto, seu maior contato foi com enfermeiras e o oncologista, quem deu maior suporte de informações, além de fazer acompanhamento com a mastologista e o cirurgião plástico.

Margarida é usuária do Tratamento Fora do Domicílio (TFD) que foi “instituído pela Portaria nº. 55/99 da Secretaria de Assistência à Saúde (Ministério da Saúde), é um instrumento legal que visa garantir, através do SUS, tratamento médico a pacientes portadores de doenças não tratáveis no município de origem quando esgotado todos os meios de atendimento” (Ministério da Saúde, 1999). O TFD é uma ajuda de custo ao cidadão e em alguns casos ao acompanhante, que são encaminhados por ordem médica para tratamento à unidades de saúde em outro município ou estado. Esse auxílio consiste em consultas, tratamento ambulatorial, hospitalar e cirúrgico, passagens de ida e volta e ajuda de custo para alimentação e hospedagem.

“hoje eu sou paciente de TFD, que consiste em um valor, hoje eu recebo um valor pra eu fazer o tratamento, fazer as hormonioterapias, os exames, que é um valor teto máximo de 250 reais por mês, mas tem também o carro que pode levar os pacientes daqui, tem o valor menor que é somente consulta, então tem esse tratamento que o município dá, na verdade é do órgão federal né? Porque o município não tem o atendimento e ai ele encaminha para os que contemplam o tratamento e tal. Como hoje eu faço hormonioterapia e isso vai se prolongar para os cinco anos, então eu vou

receber o valor máximo, tanto que eu só assino como hormonioterapia, não coloco as consultas porque eu já recebo o valor máximo.” (Margarida)

A entrevistada além de ter o benefício do TFD, recebe o auxílio-doença há dois anos, pois é contribuinte do INSS como microempresendedora. Tem direito ao auxílio-doença o trabalhador que se torna incapaz temporariamente e necessita se afastar do trabalho por mais de 15 dias consecutivos, é um benefício mensal em que são contemplados aqueles inscritos no “Regime Geral da Previdência Social”. Pessoas com câncer, que forem comprovadamente incapazes de continuar trabalhando estão aptos para receber o benefício.

Quando questionada o que a entrevistada entende que precisa melhorar na atenção a saúde e nos direitos com a pessoa com câncer, ela aponta a informação. Que no Brasil as pessoas precisam saber mais sobre os seus direitos, o que podem conseguir através deles e como consegui-los. Como ela relata:

“como tudo no Brasil as pessoas, a população mesmo em geral, não tem conhecimento dos direitos, não sabem o que abrangem, o que podem alcançar, o que pode em relação a direitos, quando ela esta vivendo assim uma realidade da doença na área da saúde.” (Margarida)

Muitas vezes os cidadãos, principalmente quando estão acometidos por alguma doença, não sabem que existem políticas específicas de saúde e leis que possam garantir seus direitos, em tratamentos, exames ou transportes. Essas leis que existem, mas que não são divulgadas, não chegando ao conhecimento do povo, principalmente aqueles que são mais vulneráveis socialmente.

Um outro ponto citado pela participante, é a falta do tratamento humanizado que está vinculado a Integralidade.

“Outra coisa que eu acho também com relação é ao meio público, é o tratamento humanizado, que eu não vi aqui. Por isso que eu disse, minha mãe eu não vou ficar aqui no (nome do hospital), porque eles acham que é sempre mais um, a ta todo mundo no mesmo barco, e não é, as pessoas são individuais, cada um tem a sua singularidade, e eles tratam com uma frieza tremenda sabe?” (Margarida)

Segundo Backes et al (2005) “focalizar a humanização no paciente compreende, antes de tudo, uma relação efetiva de cuidado, que pode ser traduzida na acolhida, na ternura, na sensibilidade, no respeito e na compreensão do ser doente e não da doença.” (p. 103). A participante em nenhum momento se sentiu acolhida ou

percebeu sensibilidade da equipe em que foi atendida no primeiro hospital, pelo contrário, ela se sentiu “ameaçada” pela forma que foi recebida desde o primeiro contato, sendo tratada pela sua doença e não por ser um ser humano que precisa de cuidados e de respeito as suas particularidades.

“Significa, também, reduzir ao mínimo a ruptura entre a vida normal do paciente e a que lhe impõe restrições. O paciente e a sua família precisam ser acolhidos e compreendidos a partir da sua história pessoal e social, seus valores, suas crenças e seus sentimentos, isto é, significa tornar a permanência do paciente no hospital o menos traumática possível, já que o hospital, por si só, muitas vezes, representa dor, sofrimento e perdas.” (Backes et al, 2005, p. 103).

A participante ainda completa relatando além da forma que ela foi tratada, qual foi a percepção que ela teve do ambiente e como viu outras pessoas serem tratadas dentro do primeiro hospital:

“Tratam com uma distância, incrível, é eu não sei explicar. Então eu acho que até pro paciente de oncologia onde não somente ele adocece, mas a família adocece toda, amigos mais próximos, adocece junto com aquela pessoa, eles poderiam ter um tratamento diferente quando chega na instituição de saúde e não tem. Quando você chega, você ver do falar, do acolher até da manutenção, a higienização é feita de qualquer jeito, você vê odores ruins pelos corredores, pacientes amontoados, as vezes 3, 4 tudo assim em um ambiente pequeno.” (Margarida)

No depoimento percebe-se o quanto a entrevistada se sente fragilizada por causa da doença e percebe a fragilidade do outro. Indagando a falta de solidariedade dos profissionais para com o usuário e a família. Neste sentido, solidarizar-se é a capacidade de compartilhar a paixão do outro e com o outro (Boff, 1999). Para que o sujeito não se sinta sozinho nesta caminhada, que ele perceba que alguém esta ali preocupado e disposto a lhe ajudar a chegar até o caminho da cura.

Dessa forma, é imprescindível frisar sobre a necessidade de um atendimento humanizado e amplo no campo da saúde, sem reduzir o indivíduo apenas a aquela doença que o levou até a unidade de saúde, mas sim o vendo como um todo, com suas singularidades, seu meio familiar e social. Em um dos sentidos que Mattos (2005) aborda a Integralidade está incluso como são pautadas as práticas de saúde, ou seja, como o profissional trata os usuários. Portanto, é preconizado pela Integralidade que os sujeitos precisam ser cuidados de acordo as suas individualidades, assumindo assim que o ser humano é indissociável das suas particularidades.

Como já dito o tratamento da participante foi um sucesso, hoje considerada curada do Câncer de Mama, ela retrata como está bem graças ao tratamento que teve e como que se deparar com a falta de humanização serviu de exemplo para a vida, em como não quer seguir os mesmos passos destes profissionais, tanto na vida pessoal quanto profissional.

“meu tratamento foi maravilhoso, agora como eu já falei anteriormente, já vou reconstruir minha mama com a prótese definitiva né? Meu cabelo já cresceu, eu já desinchei, que eu fiquei bem feinha quando eu tava fazendo o tratamento, eu renasci, é outra chance pra ver a vida de outro jeito, pra não levar tudo a ferro e a fogo, para tratar as pessoas como seres humanos sabe? O que eu não encontrei na rede pública de humanização, eu tentar tratar as pessoas com humanidade, me colocar no lugar do outro, até pro meu profissionalismo, essa fase da minha vida vai me ajudar... tentar olhar as coisas com mais humanidade, as pessoas tentar olhar com mais humanidade, humanização, porque são seres humanos, mas eu to muito feliz, to muito feliz, porque eu to com uma nova oportunidade e agora é tentar esquecer, viver e levar a vida pra sempre, é vida que segue.”
(Margarida)

Destarte, a entrevistada conclui falando da importância da mulher se cuidar, conhecer seu próprio corpo, para que a cada sinal ela saiba que algo está diferente, que houve alguma mudança e procure a rede de saúde, que é direito dela se cuidar e ser cuidada. E como o tempo é importante para uma doença como o Câncer de Mama que se alastra rapidamente pelo corpo. Portanto com autoexame, exame clínico das mamas, ultrassom e mamografia são formas de descobrir a doença ainda no início, por isso a necessidade de ressaltar a importância da vigilância da saúde feminina, preconizada por políticas específicas para atenção integral a saúde da mulher.

“é importante que nós mulheres, se conheçam, se toque, sabe? Conheça seu corpo, como eu conheci o meu, e como eu fui ensinada a conhecer meu corpo... minha ginecologista maravilhosa (nome) me ensinou a me tocar, a me conhecer e isso foi um fato predominante, importante para que eu corresse contra o tempo e pudesse estar aqui hoje, falando com você, é importante que não tenha vergonha de falar, até porque pra ajudar outras companheiras, outras colegas que passam pela mesma a doença ou que passou, que não tenha vergonha, porque não é vergonha, não tem vergonha nenhuma nisso e que procurem estar sempre vigiando a sua saúde...”
(Margarida)

Então, a participante coloca que a mulher apesar de estar mais valorizada no campo de trabalho, tentando alcançar uma igualdade de gênero, em casa ela ainda é a mesma, que tem a responsabilidade do filho, marido, dos afazeres domésticos, e que dentro de todo esse mundo feminino está a necessidade de não se esquecer de se cuidar, de ter um tempo para ela mesma, de correr atrás dos seus direitos, mesmo dentro de todo esse contexto social extremamente atribulado vivido, porque segundo

Margarida “a doença não espera, o câncer não diz eu estou aqui, ta ali escondidinho e o tempo é fator importante para vencer a doença.”

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao chegar ao fim deste trabalho percebe-se que a discussão sobre câncer não se esgota aqui. Identifica-se primordialmente que este tema abre espaço para outros derivados dele e que o mesmo precisa de um contínuo debate, portanto não é o fim. Trata-se, sim, de uma porta para se estar atento aos direitos e discutir-se sobre eles. Porém, este estudo é concluído com a sensação de ter contribuído, para diferentes pessoas, sejam elas participantes ativos da construção das políticas específicas, sejam funcionários das unidades de saúde, ou mulheres que nunca passaram pelo processo de adoecimento do Câncer de Mama ou aquelas que estão passando ou já passaram.

Para os “construtores” das políticas, o desejo é de ter despertado a importância da visão ampliada das necessidades de saúde. Para os funcionários de unidades de saúde, a esperança é de ter sensibiliza-los sobre como o outro se sente ao ser tratado como mais um, ou um qualquer, destacando a importância do atendimento humanizado. Para as mulheres que nunca vivenciaram o Câncer de Mama, que conheçam seu corpo, se conheça, esteja atenta e frequente periodicamente o médico para exames e consultas. Para as mulheres que estão passando por este processo, que elas saibam que podem vencer, que elas têm direitos e precisam se apropriar deles. E enfim, para aquelas que venceram o Câncer de Mama, vocês são guerreiras.

Dessa forma, é possível verificar que o Câncer de Mama, nem sempre é abordado ou tratado de acordo com o princípio da Integralidade. Através deste estudo, se torna perceptível o quanto as políticas específicas de saúde deixam a desejar na sua efetivação, assim como as legislações específicas que existem, preconizam os direitos de pessoas acometidas por diferentes neoplasias malignas, além do Câncer de Mama, mas não se realizam.

Fica claro o quanto o atendimento humanizado das unidades de saúde do SUS, em que é um dos sentidos ao qual a Integralidade se vincula não se concretiza. A humanização não é encontrada dentro dos espaços de saúde, pois as pessoas que o procuram são tratadas apenas como mais uma, e não como uma pessoa que tem suas particularidades, que precisa de apoio, cuidado, atenção e resposta, resultando assim em mais sofrimento e dor a aqueles que chegam à procura de acolhimento e cura.

A necessidade do atendimento humanizado pode ser percebida no trecho a seguir:

“então é uma esfera de humanização assim global que eu acho que precisa na rede pública, não somente para as pessoas que trabalham, cuidam de um câncer como de qualquer outra doença, porque a gente tá aí no mundo e pode adoecer de qualquer coisa, qualquer um pode adoecer, e eu vejo isso, eu acho que é o principal assim, que eu me choquei muito, é essa humanização que os profissionais não têm, é essa frieza, acho que pela carga horária também, que o pessoal da área de saúde, trabalha em um hospital, trabalha em uma clínica, tá tão mecanizado e esquecem que é ser humano e que trata de seres humanos, então eu acho que está aí.”
(Margarida)

Portanto, a prática da Integralidade se torna uma forma de norteio em como os profissionais devem tratar os usuários do SUS, de como devem ser os cuidados as pessoas de acordo com “a forma de andar a vida” (MATTOS, 2005). Respeitando assim as particularidades e as vivências de cada um.

Pode-se afirmar, assim, que a questão central do estudo “O câncer de mama em mulheres no Brasil é abordado em conformidade com o princípio da integralidade em Saúde?” foi respondida e os objetivos foram alcançados. Entretanto é prudente, para fins de novas produções acadêmicas sobre o tema que os limites do estudo estão relacionados a pequena produção acadêmica sobre o tema, particularmente sobre história da doença e da militância por direitos em torno dela. Também, o fato de ter sido entrevistada apenas uma pessoa traz limites ao estudo, entretanto aspectos relacionados a tempo e ausência de recursos financeiros impediram a realização de mais entrevistas. Ainda assim, considera-se que o caso foi emblemático e portanto capaz de conduzir às respostas para as inquietações iniciais.

Então, é imprescindível destacar a importância das mulheres se prevenirem, através de uma alimentação saudável e prática de atividades físicas, se conhecerem, praticarem o autoexame das mamas e solicitarem as unidades de saúde que realizam acompanhamento, o exame clínico, a ultrassom das mamas e a mamografia periodicamente. Além de conhecer seus direitos em todas os campos das políticas sociais, não só da saúde, para poder reivindicá-los sempre que seja necessário.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA et al. Construindo o significado da recorrência da doença: a experiência de mulheres com Câncer de Mama. Rev Latino-am, Enfermagem 2001 setembro-outubro; 9(5):63-9

ARAÚJO J.S., NASCIMENTO M.A.A. Atuação da família frente ao processo de saúde-doença de um familiar com Câncer de Mama. Rev Bras Enferm, Brasília (DF) 2004 maio/jun;57(3):274-8.

BACKES et al. Humanização hospitalar: percepção dos pacientes. Maringá, v. 27, n. 2, p. 103-107, 2005.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, 1988.

_____. Decreto-lei de nº 11.664, de 29 de Abril de 2008. Dispõe sobre a efetivação de ações de saúde que assegurem a prevenção, a detecção, o tratamento e o seguimento dos cânceres do colo uterino e de mama, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. BRASÍLIA. 2008.

_____. Decreto-lei de nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. BRASÍLIA. 2012.

_____. Decreto-lei de nº 8.080, de 19 de Setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.

_____. Decreto-lei de nº 9.797, de 6 de Maio de 1999. Dispõe sobre a obrigatoriedade da cirurgia plástica reparadora da mama pela rede de unidades integrantes do Sistema Único de Saúde - SUS nos casos de mutilação decorrentes de tratamento de câncer. BRASÍLIA. 1999.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Brasília: DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO, 9 dez 2005. Seção 1, p.80-81.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política nacional de atenção integral à saúde da mulher: princípios e diretrizes / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. A situação do câncer no Brasil/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Instituto Nacional de Câncer, Coordenação de Prevenção e Vigilância. - Rio de Janeiro: INCA, 2006.

BRAVO, Maria Inês Souza; MATOS, Maurílio Castro de. Projeto Ético-Político do Serviço Social e sua Relação com a Reforma sanitária: elementos para o debate. Rio de Janeiro. 2004

CANGUILHEM, G. O normal e o patológico. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária, 1978.

CARVALHO et al. Integralidade do cuidado no Programa de Controle do Câncer de Colo Uterino: visão das usuárias com alteração na citologia oncótica. RIO DE JANEIRO, V. 39, N. 106, P. 707-717, JUL-SET 2015.

FALEIROS, Vicente de Paula. A política social do Estado Capitalista: as funções da previdência e assistência sociais. 12. Ed. – São Paulo: Cortez, 2009.

JÚNIOR et al. Conhecimento e prática do autoexame das mamas. Rev. Assoc. Med. Brasil 2006; 52(5): 337-41.

JUNIOR et al. Processo de morte e morrer: evidências da literatura científica de Enfermagem. Rev Bras Enferm, Brasília 2011 nov-dez; 64(6): 1122-6.

FUNGHETTO et al. Mulher portadora de Câncer de Mama: percepção sobre a doença, família e sociedade. Rev Bras Enferm, Brasília (DF) 2003 set/out;56(5):528-532.

GOMES et al. Reinventando a vida: proposta para uma abordagem sócio antropológica do Câncer de Mama feminina. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 18(1):197-204, jan-fev, 2002

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (INCA). Programa nacional de controle do Câncer de Mama. Ministério da Saúde. Brasil. 2005.

_____. Controle do Câncer de Mama. Disponível em http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa_controle_cancer_mama/conceito_magnitude>. Acesso em 4 de Maio de 2016.

LANA, Vanessa. O Ambulatório Preventivo do Câncer Ginecológico no Rio de Janeiro e as ações contra os cânceres femininos no Brasil em meados do século XX. (sem data)

_____. O Câncer na Mira da Medicina Brasileira: as primeiras contribuições e debates nacionais sobre a doença. (Sem data)

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Assistência Integral à saúde da mulher: bases de ação programática. Brasília; Centro de Documentação do Ministério da Saúde; 1984.

_____. Controle do Câncer de Mama, documento de consenso. 2004.

_____. Registros de câncer no Brasil e a sua história. BRASIL. 2005.

_____. INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. Controle do Câncer de Mama, Documento de Consenso. Rio de Janeiro, 2004.

NOGUEIRA, et al. Autoexame das mamas: as mulheres o conhecem? Ver. RENE. Fortaleza, v. 7, n. 1, p. 84-90, jan./abril. 2006.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Mulheres e Saúde: evidências de hoje, agenda de amanhã. 2011.

PARADA et al. A política Nacional de Atenção Oncológica e o Papel da Atenção Básica na Prevenção e Controle do Câncer. Rev. APS, v. 11, n. 2, p. 199-206, abr./jun, 2008.

PEREIRA, S. O. Reabilitação de pessoas com deficiência física no SUS: elementos para um debate sobre a integralidade. Silvia de Oliveira Pereira. – Salvador. S.O. Pereira. 2009.

PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araujo de. Construção da Integralidade: cotidiano, saberes e praticas em saúde. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ:ABRASCO, 2007.

_____; MATTOS, Ruben Araujo de. Construção Social da Demanda: Direito à saúde, Trabalho em equipe, participação e espaços públicos. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ:ABRASCO, 2005.

_____; MATTOS, Ruben Araujo de. Cuidado – as Fronteiras da Integralidade. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ, ABRASCO, 2006. P. 119-32.

PIOVESAN, Flávia. Direitos sociais, econômicos e culturais e direitos civis e políticos. Sur, Ver. Int. direitos human. vol.1 no.1 São Paulo. 2004

PORTO M.A.T., TEIXEIRA L.A., SILVA R.C.F. Aspectos Históricos do Controle do Câncer de Mama no Brasil. Revista Brasileira de Cancerologia 2013; 59(3): 331-339.

SALIMENA et al. Mulheres enfrentando o Câncer de Mama. Rev. Min. Enferm.;16(3): 339-347, jul./set., 2012.

SILVA et al. Direito à saúde e integralidade: uma discussão sobre os desafios e caminhos para sua efetivação. v.16, n.40, p.249-59, jan./mar. 2012.

SOARES, et al. Características das mulheres com Câncer de Mama assistidas em serviços de referência do Norte de Minas Gerais. Rev. Brasil Epidemiol. 2012; 15(3): 595-604.

SOUZA, G.C.D.A.; COSTA, Iris D.C.C. O SUS nos seus 20 anos: reflexões num contexto de mudanças. Saúde Soc. São Paulo, v.19, n.3, p.509-517, 2010.

TAVARES, J.S.C.; TRAD, L.A.B. Famílias de mulheres com Câncer de Mama. Interface - Comunic., Saúde, Educ., v.13, n.29, p.395-408, abr./jun. 2009.

TEIXEIRA, et al. Políticas Públicas de controle de câncer no Brasil: elementos de uma trajetória. Cad. Saúde Colet., 2012, Rio de Janeiro, 20 (3): 375-80.

TEIXEIRA, Luiz Antonio. O câncer na mira da medicina brasileira. Revista Brasileira de História da Ciência, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1, p. 104-117, jan | jun 2009.

_____. O controle do câncer no Brasil na primeira metade do século XX. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, v.17, supl.1, jul. 2010, p.13-31.

TEIXEIRA, Luiz Antonio; FONSECA, Cristina Oliveira. Da doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do câncer no Brasil. Ministério da Saúde. 2007. Rio de Janeiro.

TRUFELLI D.C. et al. Análise do atraso no diagnóstico e tratamento do Câncer de Mama em um hospital público. Rev. Asso. Med. Bras. 2008; 54 (1): 72-6.

VIEIRA et al. Sentimentos e experiências na vida das mulheres com Câncer de Mama. Rev Esc Enferm USP 2007; 41(2):311-6.

APÊNDICE

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Termo de Esclarecimento

Eu, Thamiris Nunes da Silva Ribeiro, estudante do curso de Serviço Social, da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia; Centro de Artes, Humanidades e Letras, junto com Silvia de Oliveira Pereira, doutora em Saúde Coletiva pelo Instituto de Saúde Coletiva - UFBA (2014), estamos realizando uma pesquisa, cujo título é “As mulheres e o Câncer de Mama no Brasil: da prevenção à protetização”. O objetivo deste estudo é investigar se o tratamento de mulheres com Câncer de Mama permeiam o princípio da Integralidade, preconizado pelo Sistema Único de Saúde. O trabalho é uma revisão de literatura, seguida de uma entrevista semiestruturada. Como você teve esta doença denominada câncer, está sendo convidada a participar do estudo. Os avanços na área da saúde ocorrem através de trabalhos como este, por isso a sua participação é importante. Não será feito nenhum procedimento que lhe traga qualquer desconforto ou risco à sua vida.

Você poderá ter todas as informações que quiser e poderá não participar da pesquisa ou retirar seu consentimento a qualquer momento. Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro, mas terá a garantia de que todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não serão de sua responsabilidade e em casos de danos não previstos cabe indenização nas formas previstas na lei. Seu nome não aparecerá em qualquer momento do estudo, pois você será identificado por uma letra. Durante a pesquisa caso ache necessário poderá recorrer aos pesquisadores para retirar dúvidas.

Termo de consentimento livre (após esclarecimento)

Eu, _____, li e/ou ouvi o esclarecimento e compreendi para que serve o estudo e qual procedimento a que serei submetido. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro por participar do estudo. Eu concordo em participar do estudo e permito a publicação dos dados obtidos, com a garantia do sigilo e privacidade no uso dos mesmos.

Cachoeira, ____ de _____ de _____.

NOME _____

RG _____

ASSINATURA _____

PESQUISADOR RESPONSÁVEL _____

TELEFONES PRA CONTATO _____

PESQUISADOR ORIENTADOR _____

TELEFONES PRA CONTATO _____

Em caso de dúvida em relação a esse documento, você pode entrar em contato com os pesquisadores pelos telefones para contato.

ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

PARTE 1. DOCUMENTAÇÃO DA ENTREVISTA

- | | |
|------------------|---|
| 1- Idade | 2- Estado Civil |
| 3 – N° de filhos | 4 – local de residência |
| | () capital () interior N° de habitantes |

PARTE 2. ENTREVISTA - TÓPICOS

DIAGNÓSTICO

- 5 - Quando foi diagnosticado o Câncer de Mama?
- 6 – Como se deu esse processo?
- 7 – Você percebeu algum sintoma ou teve alguma suspeita ?
- 8 – Você realiza o autoexame?
- 9 – Você fazia exames médicos regularmente, como preventivo e mamografias? Fale sobre isso.

VIVÊNCIA PRÉVIA SOBRE A DOENÇA

- 10- O que você sabia sobre o Câncer de Mama antes de ter?
- 11 - Como teve acesso a informações sobre essa doença?
- 12 - Conhecia alguém próximo que teve?
- 13 - O que pensava a respeito?

VIVÊNCIA PESSOAL DA DOENÇA

- 8- E depois do diagnóstico? Você conheceu ou teve contato com alguém que tivessem ou tiveram câncer?
- 9- Para você o que é um câncer? (Ou o que significou ter um câncer?) Sua percepção sobre o câncer mudou após o diagnóstico?
- 10- O que sentiu ao saber que estava com CM?
- 11- O que mudou na sua vida após saber que estava com CM?
- 12- Como a sua família recebeu a notícia que você estava com CM?
- 13- Sua família ajudou a enfrentar o problema? Como?

ACESSO AO TRATAMENTO

14- Como foi o seu percurso para realizar o tratamento? (Onde eram feitas as consultas e o tratamento)

15 – Foi através do SUS, convênio, particular ou mistura destes recursos?

16 – Como foi o acesso aos serviços?

17 – Em que consistiu seu tratamento (Exames, consultas especializadas, quimioterapia, radioterapia, cirurgias, próteses provisórias ou cirúrgicas, alta, acompanhamento)

18 – O que você considerou mais difícil?

19- Como você classifica o trabalho das dos profissionais que percorreram o seu tratamento? Algo ficou a desejar?

20 - Como a equipe lhe ajudou? Com qual profissional você teve facilidade de ter informações e ajuda?

21 - Você se sentiu acolhida pela equipe?

DIREITOS SOCIAIS

22- Você conhecia ou passou a conhecer as leis que contemplam pessoas com câncer? E as leis específicas para CM? Você precisou recorrer a algum benefício ou garantia dessa legislação?

23 – O que entende que precisa melhorar na atenção à saúde e nos acessos aos direitos de pessoas com câncer?

FINALIZAÇÃO

24 – Como você está agora?

25 – Você gostaria de falar sobre mais alguma coisa?