

**MINISTÉRIO DA SAÚDE
INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER
COORDENAÇÃO DE EDUCAÇÃO
RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM ONCOLOGIA**

CAROLINA DE MENEZES RABELLO

**NECESSIDADES DOS SOBREVIVENTES AO CÂNCER DE CABEÇA E
PESCOÇO: UM ESTUDO QUALITATIVO DE CASOS NO MUNICÍPIO DO RIO
DE JANEIRO**

**Rio de Janeiro
2015**

CAROLINA DE MENEZES RABELLO

**NECESSIDADES DOS SOBREVIVENTES AO CÂNCER DE CABEÇA E
PESCOÇO: UM ESTUDO QUALITATIVO DE CASOS NO MUNICÍPIO DO RIO
DE JANEIRO**

Orientador:

Ms. Rildo Pereira da Silva

Co-Orientadores:

Dra. Liz Maria de Almeida

**Dr. Antonio Tadeu Cheriff dos
Santos**

**Trabalho apresentado ao Instituto
Nacional de Câncer José Alencar
Gomes da Silva (INCA), como
requisito parcial de conclusão do
curso de Residência
Multiprofissional em Oncologia.**

Rio de Janeiro

2015

CAROLINA DE MENEZES RABELLO

**NECESSIDADES DOS SOBREVIVENTES AO CÂNCER DE CABEÇA E
PESCOÇO: UM ESTUDO QUALITATIVO DE CASOS NO MUNICÍPIO DO RIO
DE JANEIRO**

Avaliado e aprovado por:

(Rildo Pereira da Silva)

(Fabiana Félix Ribeiro)

(Laisa Figueiredo Ferreira Lós de Alcântara)

Rio de Janeiro

2015

NECESSIDADES DOS SOBREVIVENTES AO CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO: UM ESTUDO QUALITATIVO DE CASOS NO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO

RESUMO

Este estudo descreve as necessidades dos sobreviventes ao câncer de cabeça e pescoço sob a perspectiva dos próprios sobreviventes, de seus familiares, de enfermeiros oncológicos e de gestores de serviços de oncologia. Teoricamente, assume-se o paradigma em construção da sobrevivência ampliada, o qual extrapola o critério temporal de definição de sobrevivência, centrando-se na qualidade de vida do sobrevivente. Trata-se de pesquisa qualitativa, exploratória descritiva. Tendo como referencial metodológico a hermenêutica-dialética, adotou-se como técnicas de produção de dados a entrevista semiestruturada e o grupo focal. A categorização do material empírico apontou três abrangentes sentidos: necessidades como consequências do impacto biológico da doença e seu tratamento; necessidades como consequências do impacto psíquico da doença e seu tratamento; necessidades como consequências do impacto socioeconômico da doença e seu tratamento.

DESCRITORES: Determinação de necessidades de cuidados de saúde; Necessidades e demandas de serviços de saúde; Neoplasias de cabeça e pescoço; Sobrevivência; Enfermagem Oncológica.

NEEDS OF HEAD AND NECK CANCER SURVIVORS: A QUALITATIVE STUDY AT RIO DE JANEIRO

ABSTRACT

This study describes the needs of survivors of head and neck cancer from their perspectives, their families, oncology nurses and oncology services managers. Theoretically, it is assumed the paradigm in construction increased survival, which extrapolates the time criterion of survival setting, focusing on Survivor quality of life. This is a qualitative, descriptive exploratory. The methodological framework hermenêutica- dialectics, was adopted as data production techniques to semi-structured interviews and focus groups. The categorization of empirical data identified three broad directions: needs as consequences of the biological impact of the disease and its treatment; needs as consequences of psychological impact of the disease and its treatment; needs as consequences of socio-economic impact of the disease and its treatment.

Keywords: Needs assessment; Health services needs and demands of; Head and neck neoplasms; Survivors; Oncology Nursing.

INTRODUÇÃO

O diagnóstico do câncer traz consigo, não apenas a constatação da instalação de uma doença de alta morbidade, mas a vivência da dor, a alteração da autoimagem, a proximidade da morte, o distanciamento da família e da vida laborativa. A transição demográfica e epidemiológica, pelo qual passa o Brasil, implica na alteração de taxas de mortalidade e morbidade, resultando em um maior destaque para as doenças oncológicas (LUIZAGA et al, 2013, p.53).

No contexto da doença oncológica os tumores de cabeça e pescoço vêm ganhando grande importância epidemiológica, visto que a incidência prevista para 2014 apontou um aumento significativo do número de casos. Em relação à incidência no gênero masculino, os tumores de cavidade oral, esôfago e laringe ocuparam respectivamente o quinto, sexto e sétimo lugar dentre os dez tumores que apresentaram o maior número de casos novos no Brasil, excetuando os tumores de pele não-melanoma. Somando o número de casos entre estes três tumores é possível encontrar um total de 26.160 pessoas acometidas, dentre os quais 11.280 casos são representados apenas por tumores de cavidade oral. Entre as mulheres o tumor de glândula tireóide é o quinto tipo de câncer mais incidente, sendo o principal representante dos tumores de cabeça e pescoço neste gênero, totalizando 8.050 novos casos em 2014. No âmbito do Estado do Rio de Janeiro, houve uma expectativa de 4.540 novos casos de tumores na região de cabeça e pescoço (INCA, 2014).

Devido ao diagnóstico precoce do câncer e ao tratamento multimodal empregados, o número de sobreviventes da doença vem aumentando. Estima-se que em 2022 haverá mais de 18 milhões de sobreviventes ao câncer só nos Estados Unidos (ALFANO et al, 2013, p.2144). Pinto e Pais-Ribeiro (2007, p.142), referem que 60% das pessoas diagnosticadas com câncer vivem pelo menos mais de 5 anos após o diagnóstico, porém uma sobrevivida longa deixa de ser o único indicador em oncologia, sendo necessária uma visão voltada para a qualidade de vida desta pessoa que sobrevive ao câncer. A

sobrevivência ao câncer exige estratégias que possam favorecer uma vida com qualidade e dignidade à pessoa que foi diagnosticada e tratada da doença.

Algumas discussões (HOFFMAN & STOVALL, 2006; MEADOWS, 2006) propõem que sejam considerados sobreviventes os indivíduos que apresentam uma sobrevida livre de doença de 5 anos após o diagnóstico do câncer. Este conceito vem sofrendo modificações, visto que a partir do diagnóstico já há a necessidade de tomada de decisões sobre o tratamento, mudanças no âmbito pessoal, dentre outras questões que colocam em desequilíbrio não só a vida biológica do indivíduo, mas a sua história, seus valores e suas conquistas ante o desafio problemático de enfrentamento da patologia.

O conceito de sobrevida se remete a questões quantitativas e temporais, podendo ser calculada através de mensurações propostas por fórmulas estatísticas e raciocínio epidemiológico, que permite afirmações probabilísticas, como por exemplo, o risco da ocorrência de um evento por unidade de tempo, como condições de morbidade, mortalidade e recidiva de uma doença (CARVALHO et al, 2005, p.30).

Pinto e Pais-Ribeiro (2007, p. 143) fazem várias comparações críticas entre o conceito tradicional de sobrevivência e um novo conceito (ainda em processo de construção) que tende à ampliação paradigmática da abordagem das necessidades do paciente. Antes os critérios de tempo e de ausência de doença ativa eram determinantes para caracterizar um sobrevivente; atualmente devido à ocorrência de efeitos colaterais tardios da doença e do tratamento oncológico, que extrapolam os cinco anos, propõem-se uma definição de sobrevivente pautada em parâmetros subjetivos (qualitativos), como bem-estar e qualidade de vida, independente do tempo de doença. Estes autores adotam um referencial teórico que indica que a própria pessoa define a sobrevivência e dá significados à sua experiência.

Tendo em conta a complexidade que envolve as relações de interdependência entre diagnóstico, tratamento e sobrevida, já não é mais concebível acatar a noção de sobrevivência apenas sob o critério temporal linear. Portanto, é possível que o indivíduo acometido pelo câncer, conceba-se como um sobrevivente já a partir do diagnóstico.

A sobrevivência ao câncer se torna ainda mais complexa quando alterações de autoimagem e em atividades cotidianas como se alimentar, por

exemplo, se tornam aspectos intrínsecos à doença. Em geral, os tumores de cabeça e pescoço implicam em deformações anatomo-fisiológicas da região crânio-facial, afetando diferentes funções imprescindíveis ao cotidiano de qualquer indivíduo, como a visão, a audição, o equilíbrio, a fonação, a deglutição, dentre tantas outras, que devem ser discutidas para a proposição de estratégias de tratamento (SILVEIRA et al, 2012, p.46). Neste contexto, destacam-se as experiências e singularidades dos sobreviventes ao câncer de cabeça e pescoço, portadores de tumores geralmente mutilantes, que causam alteração no processo de fala e deglutição, gerando grandes impactos na vida prática dos mesmos.

O presente artigo descreve as necessidades dos sobreviventes ao câncer de cabeça e pescoço, através da perspectiva dos próprios sobreviventes, de seus familiares, de enfermeiros oncológicos e de gestores de serviços de oncologia.

MÉTODO

Trata-se de pesquisa qualitativa, fundamentada no enfoque hermenêutico-dialético, o qual objetivou a interpretação, compreensão e discussão dos significados contidos nas falas dos participantes da mesma, do qual se extraiu as categorias empíricas. A hermenêutica busca a compreensão da fala, inserida em um contexto permeado por relações sociais de produção e reprodução resultando na identificação de sentidos, já a dialética permite a crítica da realidade social (MINAYO, 2008, p.347-348), facilitando o diálogo crítico entre o material empírico da pesquisa com o material teórico disponível na literatura.

A pesquisa de campo foi realizada entre junho e outubro de 2014 em hospital de referência em Oncologia no Rio de Janeiro, com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva sob o Parecer nº 660.486. Participaram da pesquisa 06 sobreviventes ao câncer de cabeça e pescoço, 03 de seus familiares, 05 enfermeiros oncológicos que prestam assistência a pacientes com tumores de cabeça e pescoço e 02 gestores atuantes no cenário do estudo. As amostras foram fechadas pelo princípio de saturação teórica, através da observação da

convergência dos discursos e repetição de seus sentidos. Torna-se importante ressaltar que para a presente pesquisa os critérios considerados para a caracterização do sobrevivente foram: indivíduos sobreviventes ao câncer de cabeça e pescoço há, no mínimo, 12 meses da confirmação do diagnóstico.

Para a realização da coleta adotou-se a combinação das técnicas de entrevista semi-estruturada e grupo focal, visando uma maior aproximação ao objeto de estudo. As entrevistas audiogravadas e orientadas por roteiro foram realizadas com os sobreviventes, familiares e gestores, após aceitaram participar da pesquisa mediante assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Durante as entrevistas os participantes foram questionados sobre dificuldades e facilidades quanto à experiência da sobrevivência, aspectos que permeiam a assistência e o tratamento do câncer de cabeça e pescoço, além do levantamento de dados socioeconômicos inerentes ao contexto da sobrevivência.

As enfermeiras, todas com no mínimo um ano de experiência na assistência a pacientes portadores de câncer de cabeça e pescoço, constituíram um grupo focal mediado por dois facilitadores e um observador, o qual também foi audiogravado mediante consentimento das participantes.

As audiografações foram transcritas, permitindo a leitura compreensiva do material, facilitando o processo de extração de categorias empíricas, análise, interpretação e identificação de sentidos e o posterior cotejamento entre empiria e teoria. O procedimento metodológico de tratamento dos dados obtidos envolveu: (a) leitura compreensiva; (b) identificação dos sentidos subjacentes às falas dos participantes; (c) problematização das ideias e dos sentidos presentes nos depoimentos e articulação com significados socioculturais; (d) elaboração de síntese entre os dados empíricos e informações provenientes de outros estudos acerca do assunto, oferecendo aportes teóricos; (e) elaboração de esquemas do processo de análise interpretativa, contendo categorias empíricas e suas correlações com categorias teóricas, gerando sínteses de sentidos.

RESULTADOS

Os sobreviventes participantes do estudo tinham idades entre 64 e 79 anos, com maioria de homens, casados, predominando o ensino fundamental como escolaridade, aposentados ou pensionista, com os demais membros da família como dependentes de suas rendas.

A média de tempo entre o diagnóstico da doença e o momento deste estudo é de 4 anos, sendo que o tratamento oncológico a que estes sobreviventes (quatro casos de tumores de laringe, um caso de tumor de tireóide e um caso de câncer de pele não melanoma em face) foram submetidos constituiu-se de abordagem cirúrgica seguida de radioterapia. Ressalte-se que, embora a maior parte dos depoentes seja de traqueostomizados, todos se comunicaram de forma eficaz, visto que já estavam reabilitados, utilizando o vibrador laríngeo. A capacidade de comunicação foi um requisito adotado para o estudo, visando à qualidade das audiografações.

Todos os depoentes familiares dos sobreviventes são mulheres, também predominando o ensino fundamental como escolaridade, sem vínculo laboral formal, mantendo com o sobrevivente os graus de parentesco de nora, irmã ou esposa, mesmo que não necessariamente com algum dos sobreviventes participantes do estudo em tela.

As depoentes enfermeiras que constituíram o grupo focal têm idade entre 28 e 56 anos, todas com especialização em enfermagem oncológica e tempo de experiência no cuidado aos portadores de câncer de cabeça e pescoço variando entre 3 e 30 anos.

Os gestores médicos do serviço de oncologia têm entre 34 e 35 anos de formados e uma média de 33 anos dedicados ao serviço de cirurgia oncológica em cabeça e pescoço.

Três amplas categorias foram extraídas do material empírico, a saber: *Necessidades físico-clínicas*; *Necessidades psico-emocionais* e *Necessidades socioeconômicas*. No interior de cada uma delas os recortes de falas foram

reagrupadas em subcategorias empíricas de acordo com as suas convergências de sentidos.

CATEGORIAS EMPÍRICAS	SUBCATEGORIAS EMPÍRICAS
<i>Necessidades físico-clínicas</i>	1- <i>Necessidade de adaptações do hábito alimentar</i> ; 2- <i>Necessidade de adaptações da capacidade de comunicação oral</i> ; 3- <i>Necessidade de controle da dependência química</i> ; 4- <i>Necessidade de manejo dos efeitos provocados pelo impacto da doença e seu tratamento</i> .
<i>Necessidades psico-emocionais</i>	1- <i>Necessidade de estratégias de enfrentamento ante a possibilidade de recidiva</i> ; 2- <i>Necessidade de acolhimento institucional</i> ; 3- <i>Necessidade de suporte psicológico ante o diagnóstico</i> ; 4- <i>Necessidade de suporte psicológico para a sobrevivência</i> ; 5- <i>Necessidade de suporte psicológico para familiares</i> .
<i>Necessidades socioeconômicas</i>	1- <i>Necessidade de restabelecimento da convivência social</i> ; 2- <i>Necessidade de reconhecimento da família como grupo social fundamental ao sobrevivente</i> ; 3- <i>Necessidade de informações e acesso aos direitos sociais</i> ; 4- <i>Necessidade de reinserção no mundo do trabalho</i> ; 5- <i>Necessidade de suporte financeiro para o sobrevivente</i> .

Quadro 1. Relação entre categorias e subcategorias empíricas

Fonte: Depoimentos dos participantes da pesquisa

A categoria *Necessidades físico-clínicas* constitui-se de falas que remetem a um conjunto de necessidades originadas do impacto biológico da patologia e seu respectivo tratamento, gerando repercussões no corpo físico e impondo exigências de manejo e acompanhamento clínico.

A categoria *Necessidades psico-emocionais* reúne as falas que apontam para um conjunto de necessidades originadas do impacto psíquico da patologia e seu respectivo tratamento, dando causa às repercussões no comportamento, nas emoções e impondo exigências de acompanhamento psicológico.

A categoria *Necessidades socioeconômicas* compõe-se das falas relacionadas a um conjunto de necessidades originado do impacto social e econômico da patologia e seu respectivo tratamento, produzindo repercussões nas finanças, na convivência e impondo exigências de suportes financeiro e social.

DISCUSSÃO

Três abrangentes sentidos emergem das três categorias empíricas identificadas no material.

O **sentido de necessidades como consequências do impacto biológico da doença e seu tratamento** é constituído pelas falas da categoria *Necessidades físico-clínicas*, remetendo ao comprometimento e ao desajuste de funções orgânicas e estruturas anatômicas, decorrentes da própria doença

ou das intervenções terapêuticas, abrangendo as necessidades de adaptações do hábito alimentar, de adaptações da capacidade de comunicação oral, de controle da dependência química e de manejo dos efeitos provocados pelo impacto da doença e seu tratamento.

As **necessidades de adaptações do hábito alimentar** apresenta de forma implícita a exigência de adaptações dos costumes e modos de alimentação determinada pelo impacto biológico da patologia e seu tratamento, com repercussões no processo digestivo: *“Olha, um problema para mim que está sendo muito difícil é a forma de alimentação (...) Eu como as coisas, mas agora é pastoso. Então, o problema de eu ter isso aqui¹ e as pessoas olharem, eu não me incomodo. O único problema para mim foi a parte de alimentação, porque para mim está sendo um pouco difícil”* (S-03). Os avanços em Oncologia hoje possibilitam grandes períodos de sobrevida e implicam em uma nova realidade para os serviços de saúde, exigindo ações específicas e intervenções adequadas, vêm colaborando para a construção de um novo paradigma, o qual amplia a concepção de sobrevivência (PINTO E PAIS-RIBEIRO, 2007, p.147) para além dos limites do seguimento clássico, que se concentra no monitoramento da doença, envolve questões de qualidade da sobrevida, qualificação profissional para a abordagem das peculiaridades da condição desse paciente, e remete à ideia de clínica ampliada. De modo que a intervenção, pensada à luz do paradigma da ampliação da sobrevivência, deve buscar soluções para além de simples adequações que resolvem um problema prático do cuidado, determinado por acometimentos funcionais, mas que não melhoram a qualidade de vida do sobrevivente, visto que tais dificuldades se manterão pelos seus próximos anos de vida. Visando atender demandas de saúde complexas, destaca-se a iniciativa do Projeto Terapêutico Singular, que propõe a reprodução de um cuidado integral, construído de forma coletiva e horizontal, fazendo uso de tecnologias disponíveis dentro do fluxo do sistema de saúde, tendo como foco de ação a necessidade do sujeito (PINTO et al, 2011, p.501). O Projeto Terapêutico Singular, poderá ser uma possível solução para as necessidades impostas pela sobrevivência, visto que abre a possibilidade de uma abordagem personalizada, no que se refere às peculiaridades inerentes ao

¹ Referindo-se à traqueostomia.

sobrevivente; e holística, por considerar a complexidade que abarca as várias dimensões do cuidado e os diversos atores sociais nele envolvidos.

A **necessidade de adaptações da capacidade de comunicação oral** abarca discursos que remetem a um conjunto imperativo de adaptações da capacidade de comunicação pela fala determinado pelo impacto biológico da patologia e seu tratamento, com repercussões no processo fonatório: *“Você vai a um lugar onde há muito barulho e não pode conversar. Na rua, tu não podes conversar, porque tem barulho mesmo usando o aparelho. Devido a isso, eu pouco saio de casa, a não ser na casa de filho, vou na casa das minhas filhas, mas passear assim... Só se for para um lugar que eu não preciso conversar.”* (S-04). O comprometimento da capacidade da fala também evoca a ideia de clínica ampliada. As limitações da fala, impostas pela doença devem ser alvo de busca por novas soluções para o problema, já que a perspectiva ampliada de sobrevivência concebe a ideia de sobrevivente como o indivíduo que, mesmo com doença ativa, mantém-se no mundo como ser vivo, requerendo como todos os outros, o atendimento às suas necessidades e, com isto, tenta retomar as atividades diárias, planeja o futuro, apesar da incerteza quanto a estar curado (MUNIZ et al, 2009, p.31). Neste caso, o mais importante é a busca por adaptações e recuperação do processo fonatório, para que a comunicação viabilize a retomada da vida cotidiana do sobrevivente em sua maior amplitude possível.

A **necessidade de controle da dependência química** evidencia a importância de se entender a dependência química da nicotina como uma comorbidade ao câncer, a qual deve ser abrangida e enfrentada pelo tratamento desde o diagnóstico. Não sendo contemplada, a dependência química pode comprometer o tratamento ou, posteriormente, a qualidade de vida do sobrevivente. Mesmo que seja desejável, deixar o hábito de fumar é uma luta contra a dependência, o que requer abordagem clínica (farmacológica e psicológica): *“Eu sou um cara de muita opinião, mas claro que fiquei maluco lá, porque eu fiquei procurando o cigarro toda hora. Na hora que ia tomar café, procurava o cigarro no bolso, qualquer coisa procurava o cigarro, aquilo é uma tentação, aquilo é um diabo, uma porcaria!”* (S-02). Vachon (2001, p.282) descreve como o câncer é adotado como uma oportunidade de reflexão sobre

a vida e mudança do que precisa ser mudado. Afirma que sobreviventes ao câncer buscam mudar seu estilo de vida, seguir em frente em novas direções.

A **necessidade de manejo dos efeitos provocados pelo impacto da doença e seu tratamento** envolve aos efeitos da doença e de intervenções terapêuticas, como fatores de comprometimentos antomo-funcionais, tais como dificuldades de deglutição e supressão da síntese de hormônios tireoideanos, como também queixas de fadiga, levando a incapacidade de realização de atividades, antes realizadas sem restrições: *“Bem, agora eu fiz um exame de sangue e deu um problema na tireóide, por causa da radioterapia” (S-03); “E muita coisa não dá para se fazer. Tento fazer, mas o cansaço é bem maior. Então, não têm condições de fazer, não” (S-05)*. Um aporte possível para atenuar tais efeitos seria a incorporação da palição ao cuidado, no sentido de aliviar e controlar os sintomas, desde o momento do diagnóstico do câncer, independente da viabilidade ou não de tratamento modificador da doença (ANCP, 2009).

O **sentido de necessidades como consequências do impacto psíquico da doença e seu tratamento** é apontado pelos depoimentos da categoria *Necessidades psico-emocionais*, evidenciando a importância de suporte psicológico para o enfrentamento de problemas emocionais inerentes à sobrevivência, envolvendo necessidades de estratégia de enfrentamento ante a possibilidade de recidiva, de acolhimento institucional, de apoio psicológico ante o diagnóstico, de suporte psicológico para a sobrevivência e para os familiares do sobrevivente.

A **necessidade de estratégia de enfrentamento ante a possibilidade de recidiva** refere-se às reações mediante a possibilidade de recidiva da doença: *“(...) Então, eu não tenho medo não, mas Deus me livre, não quero que volte, mas se voltar vou lá no médico para cortar de novo” (S-02)*; ou da fatalidade do problema real: *“Têm uns que voltam e fazem questão de nos visitar, como também têm os que terminam o tratamento recente, depois de um ano, depois de dois anos e voltam para dizer que a doença voltou, chorar junto com a gente” (GF- 02)*. Tal situação acaba por requerer, tanto dos profissionais como dos pacientes, a emersão das forças de resiliência (desenvolvimento de estratégias de enfrentamento) potencialmente contidas no indivíduo humano diante do problema que ameaça a vida e pode gerar danos irreparáveis

(GUAJARDO E PAUCAR, 2008), o que, lamentavelmente, nem sempre é possível de forma efetiva para todos sem o devido apoio psicológico.

A **necessidade de acolhimento institucional** evidencia o quanto a receptividade pode contribuir para a qualidade do processo de enfrentamento da doença pelo qual passa o sobrevivente, quando a ênfase é na resolutividade e na humanização: *“Eu achei maravilhoso e eles tinham muito carinho, todas as médicas da equipe, tiveram muito carinho. O que mais a gente precisa é o carinho, né?”* (S06). Fica patente a expectativa de uma assistência que atenda ao indivíduo de maneira a solucionar o seu problema de saúde, sem desvinculá-lo de suas demandas psicoemocionais: *“O paciente fica na fila de espera, só o câncer não fica na fila!”* (F06). Neste sentido, a Política Nacional de Humanização (PNH) (BRASIL, 2004) articula os diferentes níveis de atenção em saúde e todos os recursos disponíveis nesta área, sejam humanos ou tecnológicos, objetivando facilitar o acesso da população a instituições pertencentes ao Sistema Único de Saúde (SUS), assim como promover o acolhimento, o qual pode ser entendido como uma assistência que conceba o indivíduo como cidadão detentor de direitos, racionalizando recursos e valorizando o trabalho multidisciplinar como estratégia de um atendimento que vise à integralidade. Apesar de a resolutividade ser parte do acolhimento, ainda há falhas que impedem o rápido acesso do paciente ao tratamento, o que caracteriza um inefetivo processo de humanização, o qual deve extrapolar a ideia predominante da humanização como sinônimo de afetividade.

A **necessidade de suporte psicológico ante o diagnóstico** chama a atenção para o determinismo exercido pelo impacto do momento da notícia do diagnóstico positivo da doença: *“Pensava logo que iria morrer, foi a única coisa, o único pensamento foi esse. Inclusive, eu não queria nem me tratar (...)”*(S-05), reclamando um apoio psicológico assertivo e específico no momento do diagnóstico, minimizando as consequências complicadoras de toda a terapêutica posterior: *“Eu sei que a gente pensa que não precisa, mas nós precisamos de ajuda, às vezes uma palavra muda o nosso caminho. Uma palavra de alguém bem intencionado, muda o nosso rumo”* (S-04). A Psico-Oncologia trata das dimensões psicológicas presentes no diagnóstico oncológico, tais como o impacto emocional do câncer no paciente, na família e nos profissionais de saúde envolvidos em seu tratamento, corroborando que o

sofrimento emocional contribui para uma pior evolução da doença, uma vez que prejudica a adesão aos tratamentos (VEIT E CARVALHO, 2010, p. 527).

A **necessidade de suporte psicológico para a sobrevivência** relaciona-se aos impactos tardios da doença, os quais evidenciam que as necessidades peculiares transcendem as etapas do diagnóstico e do tratamento, fazendo-se constantes durante toda a sobrevivência: *“A tristeza nunca abandona, mas em certas partes, tenho me sentido mais forte”*. (S05). Neste caso, a Psico-Oncologia (VEIT E CARVALHO, 2010, p.526-530), para além do acompanhamento psicológico, pode atuar na promoção das potenciais forças resilientes (GUAJARDO E PAUCAR, 2008, p. 1739) do indivíduo, inclusive durante a ausência de doença ativa, uma vez que limitações e sequelas, físicas e emocionais, tendem a se manter presentes por toda a vida do sobrevivente. Trata-se da necessidade de um suporte psicológico ao paciente para que ele aprenda a viver como sobrevivente.

A **necessidade de suporte psicológico para familiares** aborda a questão do círculo familiar como grupo de indivíduos que, de uma forma ou de outra, adoece devido à doença do paciente. De modo que a superação dos traumas e obstáculos emocionais dos familiares depende de suporte psicológico específico. Esta é uma forma de promover um contexto familiar estratégico de apoio ao paciente e co-participação durante toda a linha do cuidado: *“E foi uma coisa emocional para eles² também, porque ninguém esperava. Eu não aparentava ter o que eu tinha não, então quando todo mundo soube, foi um arraso”* (S-05). Veit e Carvalho (2010, p. 528) observam que o sofrimento provocado pela doença oncológica não é vivido de maneira isolada, portanto, a abordagem não deve se limitar às necessidades do paciente; e nós concluímos: se o paciente carece de suporte para aprender a viver como sobrevivente; os familiares precisam de suporte para aprender a conviver com o sobrevivente.

O **sentido de necessidade como consequências do impacto socioeconômico da doença e seu tratamento** - é delineado pelas falas constituintes da categoria *Necessidades Socioeconômicas*, ressaltando a complexidade do problema do câncer no âmbito social e econômico da vida do paciente e seus familiares, exigindo ações e políticas de atendimento ao

² Referindo-se aos familiares e amigos.

restabelecimento da convivência social, ao reconhecimento da família como grupo social fundamental ao sobrevivente, às informações e à acesso aos direitos sociais, à reinserção no mundo do trabalho e ao suporte financeiro para o sobrevivente.

Ante a **necessidade de restabelecimento da convivência social** surge um aspecto híbrido do convívio social. Por um lado, há a dificuldade estabelecida pelas limitações impostas pela doença e o tratamento: *“Dificuldade? A dificuldade é só o relacionamento com as pessoas” (S-04)*; por outro lado, há a identificação com novos círculos de convivência: *“E o coral³, eu tive que ficar assim para poder cantar em um coral. É isso, para mim foi muito gratificante, porque eu tenho vários amigos, a gente conversa muito, troca ideias, quer dizer, para mim está sendo muito bom” (S-03)*. É identificável que a promoção da reinserção social do sobrevivente é fundamental para que a sua convivência se dê a contento tanto entre diferentes quanto entre iguais. A Portaria do Ministério da Saúde nº 874, publicada em Diário Oficial da União em 17 de maio de 2013, propõe ações que contemplam a prevenção e controle do câncer, inseridas no contexto da rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, além da reabilitação do paciente oncológico pautado em uma assistência integral (BRASIL, 2013), o que requer a implementação de programas abrangentes com vistas à reinserção social do sobrevivente. Entretanto, não aponta subsídios para a viabilização do processo de reabilitação no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Embora sejam apontadas algumas formas de articulação entre os diferentes níveis de atenção à saúde, não clareza quanto às necessidades do processo de reabilitação do paciente oncológico.

A **necessidade de reconhecimento da família como grupo social fundamental ao sobrevivente** põe em tela a questão do impacto socioeconômico da patologia e seu tratamento sobre a família, com repercussões na estrutura, na economia e nas relações familiares, impondo exigências de políticas de reconhecimento deste grupo social como imprescindível à qualidade de vida do sobrevivente: *“(...) antidepressivo meu é minha família e meu neto” (S-03)*. Os depoentes assinalam explicitamente a família como principal suporte social do sobrevivente ao câncer. Em alguns

³ Coral de laringectomizados do qual o depoente participava à época da entrevista.

casos, o familiar deixa seu trabalho, quase sempre sua única fonte de renda, para ser o cuidador informal, gerando desequilíbrio na economia do clã: *“Têm muitos [pacientes] também que o familiar deixa de trabalhar, para poder cuidar daquele paciente”* (GF-01). E, neste caso, não há políticas públicas que garantam subsídios econômicos específicos para o familiar que assume o papel de cuidador. Embora fundada nos princípios do SUS, a Portaria do Ministério da Saúde, nº 874 (BRASIL, 2013) não contempla a integralidade no que diz respeito à assistência e aos direitos sociais do familiar como cuidador informal de paciente oncológico.

A **necessidade de informações e acesso aos direitos sociais** se impõe à condição de cidadão do sobrevivente devido ao emaranhado burocrático, que dificulta o acesso, e à insuficiência de canais de comunicação que explicitem os procedimentos exigidos: *“Eu acho que o que mais a gente peca (...) é a parte de acompanhamento social”* (G-01). Torna-se importante ressaltar que esta subcategoria incorpora o termo *acesso* em sua amplitude de significado, extrapolando o limite do sentido do termo *acessibilidade*, abrangendo aspectos econômicos, culturais, políticos e sociais que interferem no atendimento, demandas e necessidades dos usuários do SUS (ASSIS E JESUS, 2012, p.2872). Os direitos sociais preconizados para o paciente oncológico são os mesmos previstos para todos os pacientes crônicos. Portanto, os direitos sociais garantidos nas políticas públicas não contemplam as peculiaridades do paciente oncológico, cabendo ainda enfatizar que os benefícios advindos desses direitos sociais são concedidos somente aos pacientes oncológicos com doença ativa, geralmente abrangendo as etapas de diagnóstico e tratamento, o que acaba por excluir grande parte dos sobreviventes que segue com vulnerações físicas, psicológicas, econômicas e sociais: *“A única coisa que faltou foi falarem sobre o auxílio-doença, mas o resto foi tudo bom (referindo-se ao tratamento)”*. (S-05). Há iniciativas louváveis, como a do INCA que produziu a cartilha simplificada “Direitos sociais da pessoa com câncer” (INCA, 2012), buscando promover a fácil compreensão por parte do leitor, mas são necessárias outras iniciativas e outros materiais didáticos que considerem o nível sociocultural do público-alvo. Considerar a necessidade de participação sociopolítica dos sobreviventes, através de grupos representativos, tais como sociedades e associações, pode ser um caminho

assertivo e de maior eficácia no que tange a questão do acesso aos direitos sociais já adquiridos e por adquirir.

A **necessidade de reinserção no mundo do trabalho** refere-se ao conjunto das necessidades originado do impacto socioeconômico da patologia e seu tratamento sobre o sobrevivente, com repercussões na sua capacidade laboral e suas respectivas exigências de políticas de reinserção e readaptação ao mundo do trabalho: *“Eu queria muito trabalhar, mas não posso trabalhar, porque meu negócio é comércio, padaria, eu dei até para um filho meu (...) Com esse negócio⁴ não dá!”*(S-02). O depoimento citado ilustra com propriedade o quanto se faz importante um processo fundamentado de readaptação do sobrevivente às atividades laborais, pois, se há um acentuado estigma social do câncer, este se potencializa quando acompanhado do estigma econômico da suposta incapacidade produtiva: *“Não vão colocá-los assim para atendimento ao público, não vão!”*⁵ (GF-01). Assim como a ideia de sobrevivência ampliada, a reinserção do sobrevivente no mundo do trabalho também exige ampliação do seu escopo de abrangência socioeconômica, não se restringindo à oferta de reabilitação vislumbrada no artigo 14, Seção V, da Portaria MS nº 874 (BRASIL, 2013).

A **necessidade de suporte financeiro para o sobrevivente** indica o impacto socioeconômico da patologia e do tratamento sobre a vida prática do sobrevivente, gerando consequências na economia familiar, o que implica na exigência de políticas de compensação, por sua condição diferenciada e autonomia reduzida. Os participantes do estudo discorreram sobre as demandas financeiras decorrentes do afastamento do trabalho, com consequente diminuição de renda, havendo em contrapartida um aumento dos gastos familiares: *“Parei de trabalhar, então as coisas ficaram bem piores mesmo”* (S-05). As políticas sociais existentes (INCA, 2012), voltadas para o suporte financeiro de pacientes crônicos com doença ativa, são ainda insuficientes para dar conta das demandas peculiares do sobrevivente ao câncer, muitas vezes fazendo com que ele entre na prática econômica da informalidade precária: *“Eles fazem trabalhos manuais, eles tentam se virar de alguma forma”*. (GF-02).

⁴ Traqueostomia.

⁵ Referindo-se aos traqueostomizados e aos pacientes com deformações faciais.

CONCLUSÃO

O tratamento multimodal tem expandido o tempo de sobrevivência do paciente oncológico e, com isto, a noção de sobrevivente como ente que superou a doença, ou com ela convive por longo tempo, também vem conformando um conceito de sobrevivência ampliada, não só no sentido temporal de longevidade, mas também no sentido da qualidade de vida dentro desta temporalidade alongada.

Neste contexto, que descortina um futuro cada vez mais longo para os pacientes oncológicos, o conhecimento sobre as necessidades específicas dos sobreviventes ao câncer é de fundamental importância para subsidiar a elaboração de políticas públicas compatíveis com as demandas impostas por esta nova realidade.

No que diz respeito às necessidades dos sobreviventes, torna-se evidente a adequação das linhas de cuidado, com a assistência fundada na concepção da integralidade da pessoa, buscando lidar com o impacto biológico da doença e as sequelas do tratamento. Extrapolando as soluções e orientações corriqueiras, já utilizadas comumente e pensando em novas estratégias assistências, considerando um ser holístico, inserido em um contexto social e econômico, que apresenta projetos e perspectivas, mesmo com suas limitações físicas, que impõem dificuldades à vida cotidiana.

A assistência psico-emocional deve ser oferecida a partir de uma perspectiva de acompanhamento permanente, não ficando restrito apenas ao momento do diagnóstico e do tratamento, visto que o processo de sobrevivência implica em conviver com perdas e restrições, que geram sofrimento e necessidade de mecanismos de enfrentamento.

As questões socioeconômicas que permeiam a sobrevivência ao câncer devem ser tratadas fora do contexto das demais doenças crônicas, pois apesar do câncer se encontrar neste grupo de doenças, este apresenta especificidades que refletem uma necessidade de estruturação de políticas sociais particulares. Caso os direitos sociais do paciente oncológico não ultrapassem as fases de diagnóstico e tratamento, será árduo o processo de sobrevivência, no que diz respeito às questões econômicas do sobrevivente e sua família.

A sobrevivência ao câncer de cabeça e pescoço se repleta de desafios que estabelecem mudanças definitivas na vida de quem sobrevive a esta doença e de povoa o universo ao redor deste sobrevivente. Quem tem doença ativa ou não está vivo; quem está vivo precisa viver com todas as suas dimensões. As consequências físico-clínicas, psico-emocionais e socioeconômicas instauradas pela doença e seu tratamento se interpenetram e estabelecem uma rede complexa de necessidades e desafios a serem enfrentados, os quais não apresentam soluções universais e definitivas.

REFERÊNCIAS

ANCP. ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. *Manual de Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

ALFANO, C.M.; MOLFINO, A; MUSCARITOLI, M. Interventions to promote energy balance and cancer survivorship. *Cancer*, 2013; v.119; n.11;p. 2143-50. Disponível em:<<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.28062/full>>. Acessado em 25 de janeiro de 2014.

ASSIS, M. M. A.; JESUS, W. L. A. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. *Ciênc. saúde coletiva*. Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, nov. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012001100002&lng=en&nrm=iso>. Acessado em 02 de março de 2015.

BRASIL. *Humaniza SUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS*. Ministério da Saúde, Secretaria Executiva, Núcleo técnico da Política nacional de Humanização. Brasília: 2004.

BRASIL. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União*. Brasília, DF, 17 de maio de 2013. Disponível em :<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html> Acessado em 17 de Janeiro de 2015.

CARVALHO, M.S; ANDREOZZI, V.L; CODEÇO, C.T; BARBOSA, M.T.S; SHIMAKURA, S.E. *Análise de sobrevida: Teoria e aplicação em saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005. P. 28-31.

GUAJARDO, E.S.; PAUCAR, M.V. Medición de las características resilientes, un estudio comparativo em personas entre 15 y 65 años. *Liberabit*, 2008; 14, 31-40.

HOFFMAN, B. & STOVALL, E. *Survivorship perspectives and advocacy*. *J ClinOncol*, 2006; 24(32), 5154-5159.

INCA. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ DE ALENCAR. *Estimativa 2014: Incidência de câncer no Brasil*. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2014. Disponível em:<<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/estimativa-24012014.pdf>>. Acessado em 14 de fevereiro de 2014.

INCA. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ DE ALENCAR. *Direitos Sociais da Pessoa com Câncer*. Coordenação geral de ações estratégicas. Divisão de comunicação social. 3. ed. Rio de Janeiro: INCA,2012

LUIZAGA, C.T.M.; OLIVEIRA, B.Z.; PASTORELO, E.F. Estatísticas sobre o câncer. In: HOFF, P.M.G.; KATZ, A; CHAMMAS, R.; FILHO, V.O.; NOVIS, Y.S. *Tratado de Oncologia*. 1ª ed. São Paulo: Atheneu, 2013. vol. 1, p.53-63.

MINAYO, M.C.S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec, 2008.

MEADOWS, A, T. Pediatric cancer survivorship: research and clinical care. *J ClinOncol*, 2006;24(32), 5160-5165.

MUNIZ, M.R; ZAGO, M.M.F. SCHWARTZ, E. As teias da sobrevivência oncológica: com a vida de novo. *Texto Contexto Enferm*. Florianópolis, 2008. v. 18, n. 01, p. 25-32.

PINTO, C.A.S.; PAIS-RIBEIRO, J.L. Sobrevivente do Cancro: uma outra realidade! *Texto Contexto Enferm*. Florianópolis, 2007. v.16, n.1, p.142-8. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n1/a18v16n1.pdf>>. Acessado em 24 de janeiro de 2014.

PINTO, D.M; JORGE, M.S.B; PINTO, A.G.A; VASCONCELOS, M.G.F; CAVALCANTE, C.M.; FLORES, A.Z.T; ANDRADE, A.S. Projeto terapêutico

Singular na produção do cuidado integral: uma construção coletiva. *Rev. Texto Contexto Enferm.*, Florianópolis, 2011; v.20, n. 3; p. 493-502. Disponível em :< <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n3/10.pdf>>. Acessado em 02 de março de 2015.

SILVEIRA, A.; GONÇALVES, J.; SEQUEIRA, T.;RIBEIRO, C.; LOPES, C.; MONTEIRO, E.; PIMENTEL, F. L. Oncologia de cabeça e pescoço: enquadramento epidemiológico e clínico na avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde. *Rev. Bras. Epidemiol.*, 2012; v.15; n.1; p.38-48.

VACHON, L.M.S. The meaning of illness to a long-term survivor. *Seminars in Oncology Nursing*, 2001; v.17; n. 04; p. 279-283.

VEIT, M.T; CARVALHO, V.A. Psico-Oncologia: um novo olhar para o câncer. *O Mundo da Saúde*, 2010; v.34; n.4; p. 526-530.