



Vértices (Campos dos Goitacazes)
ISSN: 1415-2843
ISSN: 1809-2667
essentia@iff.edu.br
Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia
Fluminense
Brasil

A questão da deficiência física associada ao câncer: as repercussões na família e a proteção do Estado

Alves, Patrícia Lustoza; Ladeira, Silvia Cristina Guimarães

A questão da deficiência física associada ao câncer: as repercussões na família e a proteção do Estado

Vértices (Campos dos Goitacazes), vol. 19, núm. 3, 2017

Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Fluminense, Brasil

Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=625768669007>

DOI: <https://doi.org/10.5935/1809-2667.v19n32017p83-109>

Este documento é protegido por Copyright ©2017 pelos Autores.



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional.

A questão da deficiência física associada ao câncer: as repercussões na família e a proteção do Estado

The issue of physical disability associated to the cancer: the impact over the family and the State protection

Patrícia Lustoza Alves ¹
Brasil
patylustoza@yahoo.com.br

DOI: <https://doi.org/10.5935/1809-2667.v19n32017p83-109>
Redalyc: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=625768669007>

Silvia Cristina Guimarães Ladeira ²
Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
(INCA), Brasil
silvia_ladeira@yahoo.com.br

Recepción: 11 Octubre 2016
Aprobación: 13 Noviembre 2017

RESUMO:

Este artigo tem o objetivo de compreender as repercussões socioeconômicas na vida de homens adultos matriculados na seção do Tecido Ósseo-Conectivo (TOC) no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Trata-se de uma pesquisa qualitativa, discutida à luz do materialismo históricodialético, com a utilização de entrevistas semiestruturadas realizadas com cinco homens submetidos à cirurgia de amputação de membro inferior. Os resultados evidenciam a participação da família, que assume a tarefa de proteção social no contexto da retração do Estado, e apontam as principais consequências econômicas e sociais que emergem durante o tratamento prolongado de saúde.

PALAVRAS-CHAVE: Deficiência física, Câncer, Proteção Social, Família, Estado.

ABSTRACT:

This article is intended to the understanding of the socio-economic impact on the lives of adults enrolled in the Connective Bone Tissue (TOC) section of the National Cancer Institute (INCA). It is a qualitative research, discussed at the light of dialectical historical materialism, by using semi-structured interviews performed with five men undergoing lower limb amputation surgery. The results reinforce the family engagement, which take on the social protection into the context of the retraction of the State, and point out the main economic and social consequences that arise during the long-term health care.

KEYWORDS: Physical disability, Cancer, Social Protection, Family, State.

1 INTRODUÇÃO

O Brasil, ao longo dos últimos anos, vem passando por mudanças em seu perfil sociodemográfico, com um aumento da expectativa de vida e modificações nos hábitos da população, fatores que são resultado do processo de urbanização e industrialização. Essas novas características da sociedade brasileira trouxeram consigo maior exposição a fatores de risco para o câncer ¹, próprios do mundo contemporâneo. A estimativa

NOTAS DE AUTOR

- ¹ Mestranda em Sociedade, Risco e Saúde pela Universidade de Lisboa (Portugal). Especialista em Oncologia pelo Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Assistente Social graduada pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) – Rio de Janeiro/RJ – Brasil. E-mail: patylustoza@yahoo.com.br.
- ² Mestre em Serviço Social pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Assistente Social do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) – Rio de Janeiro/RJ – Brasil. E-mail: silvia_ladeira@yahoo.com.br.

² para o ano de 2016, também válida para 2017, é de aproximadamente 596 mil novos casos de câncer, e em 2030, a carga global será de 27 milhões, em consequência do crescimento e do envelhecimento da população, bem como da redução da mortalidade infantil e das mortes por doenças infecciosas em países em desenvolvimento. Entre os homens, público-alvo desta pesquisa, são esperados 295.200 casos (INCA, 2015).

O diagnóstico da doença, em sua fase inicial, configura-se como elemento importante para seu enfrentamento. Porém, a fragilidade na rede de saúde pública em relação à cobertura das ações em saúde e à carência no serviço de atenção básica tem como uma de suas consequências o diagnóstico tardio de diversas doenças com grandes chances de cura se descobertas em seu estágio inicial. Nogueira e Silva (2008, p. 4) ressaltam que “de modo geral, para os segmentos mais pobres da população essa situação de doença é ainda mais severa”. Além das dificuldades de acesso ao diagnóstico na atenção básica, as precárias condições de vida, as instáveis relações trabalhistas e a ausência de vínculo previdenciário configuram como obstáculos para a prevenção e o tratamento.

O acompanhamento dos usuários ³ em tratamento de neoplasias malignas ocorridas em tecidos da pele, ósseos ou partes moles na Seção do Tecido Ósseo Conectivo (TOC) do Hospital do Câncer II (HC II), no Instituto Nacional do Câncer José de Alencar Gomes da Silva (INCA) ⁴, permite observar a importância da discussão da atenção integral no cuidado de saúde. Esse debate é potencializado diante das propostas terapêuticas de amputação de usuários em tratamento na clínica do TOC.

A doença oncológica associada à deficiência física gera inúmeros comprometimentos na vida social dos usuários e seus familiares. A indicação de amputação, além de estar associada à agressividade da doença e das comorbidades relacionadas, pode ainda sofrer influência de outros fatores como o acesso à saúde pública (WAINSTEIN et al., 2012).

O objeto deste estudo, homens adultos submetidos à amputação de membro inferior, está vinculado à necessidade de compreender as repercussões socioeconômicas do câncer na vida dos sujeitos e a participação da família e do Estado. A escolha da temática se deu através da necessidade de dar visibilidade às questões relacionadas à deficiência física em pessoas com doença oncológica. São identificadas iniciativas recentes por meio da formulação de políticas voltadas à pessoa com deficiência ⁵ para o desenvolvimento de ações que assegurem seus direitos. Nessa direção, as Diretrizes de Atenção à Pessoa Amputada, que orientam a rede de cuidado e os profissionais de saúde, pressupõem “(...) o cuidado integral com a saúde da pessoa amputada [que] tenha como resultado final à manutenção da sua saúde física e mental, bem como o desenvolvimento da sua autonomia e inclusão social” (BRASIL, 2013).

A proteção social do Estado para assegurar a adesão e continuidade do tratamento é acompanhada por requisições às famílias dos usuários. Nesse sentido, as desigualdades sociais interferem nas possibilidades de suporte das famílias empobrecidas em contribuir na superação das dificuldades no decorrer do cuidado. Em caso de diminuição ou perda de renda dos usuários durante tratamento, as demandas às famílias podem ser ampliadas, de modo a agravar as precárias condições de vida.

A partir do exposto, acredita-se que o conhecimento da realidade desses usuários possibilita contribuir no acesso aos direitos sociais e, ao mesmo tempo, no fortalecimento da sua autonomia. Cabe sinalizar que o estudo não pretende dar respostas fixas ou únicas a perguntas concernentes ao tema em questão, mas caminhar no sentido de colaborar para o debate das diversas profissões inseridas no campo oncológico que lidam com usuários amputados. Assim, busca-se, através dos seus resultados, que outros profissionais possam captar a complexidade dessas demandas e propor novos debates com o intuito de construir ações socioeducativas no campo da saúde.

2 PROCEDIMENTO METODOLÓGICO

A metodologia é “o caminho do pensamento e a prática exercida na abordagem da realidade, o instrumental próprio de abordagem da realidade” (MINAYO, 2010, p. 14). Opta-se por realizar uma pesquisa de caráter qualitativo por entender que a pesquisa qualitativa nos permite conhecer realidades muito particulares.

Ela trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças e valores e das atitudes. Esse conjunto de fenômenos humanos é entendido aqui como parte da realidade social, pois o ser humano se distingue não só por agir, mas por pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes (MINAYO, 2010, p. 21).

O cenário da pesquisa foi o Hospital do Câncer II, unidade do Instituto Nacional do Câncer, onde está inserida a Seção de Tecido Ósseo-Conectivo – TOC, responsável por prestar assistência cirúrgica oncológica aos portadores de câncer de pele (melanoma, carcinoma basocelular, carcinoma espinocelular e tumores do anexo cutâneo) e dos sarcomas (sarcomas de partes moles e sarcomas ósseos), localizados no tronco e nas extremidades do corpo.

Os sujeitos do estudo foram homens adultos matriculados na clínica do TOC acometidos por neoplasia maligna de membro inferior, submetidos à amputação. Em virtude dos nossos objetivos, não foi eleito um único tipo de doença atendida na referida clínica, considerando que o foco do trabalho está nos impactos socioeconômicos que interferem diretamente nas relações sociais desses usuários.

Foram estabelecidos para a pesquisa os seguintes critérios de inclusão: ser usuário matriculado na clínica do TOC, ser do sexo masculino, ser autônomo com capacidade de se expressar verbalmente, ter idade igual ou superior a 18 anos e inferior a 60 anos, ter sido submetido à cirurgia de amputação em membro inferior.

A pesquisa desenvolvida neste trabalho foi de cunho exploratório, tendo em vista que o objeto de estudo e a hipótese levantada sobre o mesmo são baseados na realidade social, que está em constante movimento. Os procedimentos metodológicos foram iluminados pela fundamentação da concepção do materialismo histórico-dialético. Orientação em que a realidade é considerada sempre uma totalidade em movimento, de modo que se busca apreendê-la como síntese de múltiplas determinações. Sendo ainda pressupostos dessa análise, as contradições que a atravessa.

Inicialmente, foi realizada a pesquisa bibliográfica sobre a temática da atenção integral, família, atenção à pessoa com deficiência e com câncer. Foi utilizada ainda a pesquisa documental por meio de legislações referentes à política pública de saúde, às pessoas com deficiência, às pessoas com doenças crônicas não transmissíveis, bem como a pesquisa em prontuário dos participantes, com a finalidade de resgatar informações acerca da problemática, o que foi essencial como instrumento do processo investigativo.

Em um segundo momento, houve uma pesquisa de campo por meio de entrevistas com uso de questionários semiestruturados. Minayo (2010) define o termo entrevista “como uma conversa a dois”! Definindo-se como um roteiro que “combina perguntas fechadas e abertas em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada” (MINAYO, 2010, p. 64).

O estudo foi realizado com cinco homens com idades entre 19 e 39 anos, selecionados a partir de levantamento dos usuários no livro de registro do TOC, entre 2013 e 2015, segundo os critérios de inclusão da pesquisa. Os agendamentos das entrevistas aconteceram conforme a disponibilidade dos participantes, de acordo com os seus dias de consulta ou exame na instituição, evitando, desse modo, despesas adicionais com alimentação e transporte.

A coleta de dados foi iniciada após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa – INCA, sob número de parecer: CAAE 46811015.6.0000.5274 em agosto de 2015. As entrevistas foram realizadas no período de outubro a novembro de 2015, no ambulatório do Serviço Social, localizado no térreo do prédio administrativo da unidade. No início destas, foram explicados os objetivos da pesquisa, suas implicações e a

duração do estudo. Após os esclarecimentos de praxe e a obtenção da anuência de todos os participantes, as entrevistas foram gravadas e transcritas.

Para análise dos dados utilizamos a análise de conteúdo que, segundo Bardin (2002), é um conjunto de instrumentos metodológicos que se aperfeiçoa constantemente e que se aplica a discursos diversificados, com objetivos bem definidos, ao auxiliar no desvelamento do que está oculto no texto, mediante decodificação da mensagem. Com esse tipo de análise, os dados coletados foram examinados e correlacionados com os elementos da pesquisa bibliográfica pertinentes à investigação. Foram estabelecidas duas categorias analíticas que surgiram das questões norteadoras do trabalho: a rede de suporte familiar e a proteção social do Estado. Dessas categorias emergiram as seguintes subcategorias: a) alterações na dinâmica familiar devido ao adoecimento e à deficiência física; b) as mudanças habitacionais advindas do tratamento; c) o papel da mulher no cuidado; d) o impacto no trabalho e na renda familiar; e) as perspectivas do cuidado integral; f) o diagnóstico tardio na saúde do homem; g) a Política de Assistência Social e o acesso à Política de Previdência Social em virtude do tratamento; h) as dificuldades no acesso às políticas de transporte.

Em nenhuma fase do estudo foi divulgado o nome do participante, as respostas foram tratadas de forma anônima e confidencial através da codificação, e cada entrevistado recebeu uma letra do alfabeto, de forma aleatória, pois quando houve necessidade de exemplificar determinada situação, o sigilo foi assegurado pela letra correspondente ao informante.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

3.1 A rede de suporte familiar

De acordo com Pereira-Pereira (2006, p. 29), “os governos brasileiros sempre se beneficiaram da participação autonomizada e voluntarista da família na provisão do bem-estar de seus membros”. Sobre os anos 1990, num contexto de contrarreforma do Estado (BEHRING, 2003) e com políticas neoliberais, intensifica-se no Brasil o discurso de responsabilização da família, no sentido de assumir a tarefa de proteção social ⁶.

“Na ausência de direitos sociais, é na família que os indivíduos tendem a buscar recursos para lidar com as circunstâncias adversas.” (ALENCAR, 2008, p. 63). Nesse sentido, ressalta-se que a família pode ou não se mostrar capaz de superá-las. Ainda que haja o reconhecimento na Política Nacional de Assistência Social (PNAS) de que “o importante é notar que esta capacidade resulta não de uma forma ideal e sim de sua relação com a sociedade, sua organização interna, seu universo de valores, entre outros fatores.” (2004, p. 29), a precarização da política pública reforça as exigências à família.

3.1.1 Alterações na dinâmica familiar devido ao adoecimento e à deficiência física

No contexto atual, cumpre, pois, refletir sobre as mudanças ocorridas na estrutura familiar e sua articulação à conjuntura política do país marcada pelo neoliberalismo, tendo como uma de suas consequências: a precarização das condições de vida dos sujeitos. Miotto (1997) afirma que famílias menores são as mais vulneráveis em cenários de crise, pois tem o suporte de apenas um adulto para lidar com situações cotidianas da vida, como mortes, doenças e desemprego.

Diante da deficiência de políticas de proteção social, em consequência do retraimento do Estado, a família passa a ser responsável por esta lacuna sem receber condições para tanto. “O Estado reduz suas intervenções na área social e deposita na família uma sobrecarga que ela não consegue suportar, tendo em vista sua situação de precariedade socioeconômica” (GOMES; PEREIRA, 2005, p. 362).

Assim, a família é chamada a se responsabilizar por questões relacionadas a grupos fragilizados, como os adoecidos cronicamente e as pessoas com deficiência à medida que o Estado reduz sua participação. Nesta direção, ao relacionar a doença crônica, no caso o câncer, à deficiência física, deve-se considerar a longa duração do tratamento e as limitações que o adoecimento gera ao usuário e a seus familiares. Medeiros (2013) confirma que, como consequência à supervalorização da família no âmbito das políticas sociais públicas, os cuidados às pessoas com deficiência aparecem como um dos encargos a este grupo, o que podemos ratificar com as entrevistas.

O impacto do adoecimento por câncer, associado à questão da deficiência física, demanda uma reorganização na dinâmica familiar para incorporar os cuidados e o auxílio nas atividades cotidianas que o tratamento exige (CARVALHO, 2008). Sob esta ótica, é preciso estabelecer o conceito de família que orienta este trabalho. De acordo com Miotto (1997), a família pode ser definida como

um núcleo de pessoas que convivem em determinado lugar, durante um lapso de tempo mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consanguíneos. Ela tem como tarefa primordial o cuidado e a proteção de seus membros, e se encontra dialeticamente articulada com a estrutura social na qual está inserida (MIOTTO, 1997, p. 120).

A família se qualifica como um espaço contraditório, onde a convivência é marcada por conflitos e desigualdades. Assim, as eventuais mudanças dentro do contexto familiar podem provocar um desequilíbrio nas relações e desafiam o grupo a adaptar-se a nova situação.

As falas dos entrevistados reforçam que a experiência de adoecimento pode afetar as relações familiares, na medida em que o processo de adoecer altera o papel social do sujeito e a dinâmica familiar. Há uma ampliação das demandas impostas às famílias, uma vez que aumenta a dependência e a necessidade de cuidados dos usuários (CARVALHO, 2008). Dentre as alterações na estrutura familiar, destaca-se a necessidade de algum membro da família sair do emprego para oferecer os cuidados, conforme as seguintes falas:

Minha mãe teve que parar de trabalhar, minha irmã teve que sair de um emprego e trabalhar só em um para poder dar um auxílio em casa, para me ajudar na época que eu não conseguia me virar, não sabia fazer nada. Teve que mudar toda a vida (Entrevista com “B”, outubro de 2015).

Ela [companheira] teve que pedir demissão do trabalho dela para me acompanhar (Entrevista com “E”, novembro de 2015).

3.1.2 As mudanças habitacionais advindas do tratamento

Haja vista o destaque com que foi abordado pelos entrevistados, é possível ratificar que os aspectos habitacionais interferem diretamente no processo de cuidado e no próprio cotidiano das famílias. Além disso, as requisições às famílias ganham destaque neste processo como alternativa para ultrapassar os diversos tipos de barreiras apresentadas durante o tratamento oncológico.

É notória a relevância das condições habitacionais para o tratamento. Os participantes pontuam mudanças do local de residência como mais uma questão a ser solucionada após o adoecimento, potencializado pela questão da deficiência física:

Teve que ter coisa pra deficiente né, em casa teve que modificar [...]. Houve só mudança de casa mesmo, a casa era muito úmida, aí teve que mudar, né. (Entrevista com “C”, outubro de 2015).

A gente já estava meio preparado para sair, mudar de casa. Devido à doença ter evoluído ajudou o andamento, a mudar mais rápido. Por causa de escada, essas coisas (Entrevista com “B”, outubro de 2015).

Quando a gente alugou o local, a gente queria um local sem escada, sendo que tem uma escada lá, mas ela não impede muita coisa não, tem uma escada caracol que dá pra subir tranquilo (Entrevista com “E”, novembro de 2015).

Percebe-se, portanto, a necessidade de reorganização da família com mudança de moradia para viabilizar o acesso à pessoa com deficiência. É ainda relevante destacar esse ponto identificado nas entrevistas, em relação

à nova condição de restrição de mobilidade, potencializados pelas repercussões de tratamentos combinados, como a quimioterapia e a radioterapia. Diante desses entraves, reconhecemos as exigências às famílias e a tentativa de soluções viabilizada por elas.

Conforme aponta Senna, Lobato e Andrade (2013), no Brasil, a deficiência, por um longo período, era responsabilidade da família e é recente o seu reconhecimento como questão de direitos humanos e tema de justiça social. Um marco importante para discussão da questão foi a criação da *Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência* (Decreto nº 3.298/1999) que estabelece a responsabilidade do Estado na garantia das possibilidades para pleno exercício dos direitos básicos dos deficientes. Em 2004, a lei da acessibilidade (Decreto nº 52.96/2004) surge ratificando a plena participação de todas as pessoas no ordenamento social, independente das diversidades corporais que possam apresentar. É interessante evidenciar que um dos participantes menciona a questão da acessibilidade associada à habitação. Nota-se também o estabelecimento de uma estreita relação entre o acesso à habitação e o nível de renda do usuário

Graças a Deus o local que a gente conseguiu alugar, tem uma acessibilidade bem boa! Então, o local que a gente está não fez com que tirasse a acessibilidade. (Entrevista com “E”, novembro de 2015)

A complexidade dessa temática merece um olhar para a questão habitacional relacionada à promoção da saúde. De acordo com Cohen (2004, p. 808), “do ponto de vista do paradigma do ambiente como determinante da saúde, a habitação se constitui em um espaço de construção e consolidação do desenvolvimento da saúde”.

3.1.3 O papel da mulher no cuidado

Outra reflexão relevante relacionada às requisições às famílias desses usuários é em relação à definição do cuidador. Nesta perspectiva, o questionamento é: “quem, na família contemporânea, arcará com o encargo de cuidar cotidianamente de crianças, enfermos, idosos debilitados, além de assumir as responsabilidades de provisão e gestão do lar?” (PEREIRA, 2008, p. 38). Os participantes destacam a mulher como principal cuidadora e responsável pela dinâmica familiar. Cabe salientar que os sujeitos da pesquisa são adultos jovens e a participação da mulher como principal cuidadora, sobretudo a mãe, é relevante:

Moro com minha mãe, e mais três irmãos. Como família, eu considero eles! [...] Minha mãe parou de trabalhar. No caso, minha mãe agora está até trabalhando, mas não é carteira assinada, se acontecer alguma coisa, ela tem que sair do trabalho pra cuidar de mim, pra fazer alguma coisa (Entrevista com “B”, outubro de 2015).

Minha mãe vem comigo sempre, acompanhando. Minha mãe! Só minha mãe mesmo. Dando força, ajudando na passagem que é muito cara, alimentação (Entrevista com “C”, outubro de 2015).

Minha família é minha mãe, meu irmão que mora comigo e o outro mesmo. Meus irmãos não têm interesse, minha mãe ainda pergunta, quer saber (Entrevista com “A”, outubro de 2015).

Dessa forma, a mulher geralmente é sobrecarregada, por ser dela, tradicionalmente, “[...] que se espera a renúncia das conquistas no campo do trabalho e da cidadania social, pois se presume que o foco central de suas preocupações continua sendo a casa, enquanto o do homem ainda é o local de trabalho” (PEREIRA, 2008, p. 39).

É eu e ela [companheira], porque só a gente está tendo esse convívio, apenas. A gente está juntos há uns dois anos. Eu tenho meus irmãos também. Meus irmãos, meus tios, fazem parte da minha família, mas a minha família em si é eu e ela, e só nós dois, na maioria das vezes. Porque só eu e ela que estamos aqui [Rio de Janeiro], o restante dos meus familiares estão cientes da situação, porém não tenho convívio. Até porque lá em Macapá também só convivia eu e ela, tinha meus irmãos que moravam ao lado, mas o convívio mesmo é só eu e ela (Entrevista com “E”, novembro de 2015).

As entrevistas ratificam a importância das discussões sobre as desigualdades de gênero, haja vista as falas atribuírem às mulheres o lugar do cuidado, em detrimento da participação masculina. Sendo importante o debate na sociedade que fortaleça a igualdade de gênero, assim como a ampliação de políticas que possibilitem licença para cuidado de familiares. A possibilidade de afastamento, diante do adoecimento de pessoa da família, sem comprometimento às relações de trabalho é determinante para possibilidade do cuidado sem redução da renda familiar.

3.1.4 O impacto no trabalho e na renda familiar

Ao tratar de *câncer e deficiência física*, merece destaque nesta análise a classe trabalhadora, uma vez que a condição de trabalhador assalariado ou em atividade informal condiciona as possibilidades de autonomia e cuidado da saúde. As dificuldades econômicas para a manutenção da própria subsistência do sujeito acometido por câncer e sua rede de suporte, a ausência de proteção social àqueles que não estão inseridos no mercado formal de trabalho e a seletividade de benefícios assistenciais influenciam diretamente no acesso e continuidade do tratamento. “A classe trabalhadora, em tempos de neoliberalismo, tem sentido os efeitos da regressão dos direitos sociais e do acirramento das desigualdades sociais” (ANTUNES, 2002; SOARES, 2002 apud SILVA, 2010, p. 182).

Os relatos analisados evidenciam alterações na renda familiar, bem como mudanças na profissão, em decorrência do adoecimento e da deficiência física, que reafirmam que as transformações na dinâmica da família dos usuários são condicionadas por determinantes sociais. Conforme sinaliza Travassos e Castro, “as condições de saúde de uma população estão fortemente associadas ao padrão de desigualdades sociais existente na sociedade.” (2008, p. 184).

Me afastei porque eu trabalhava de moto, e nisso tudo que rolou eu perdi minha carteira de moto e tive que mudar de profissão (Entrevista com “A”, outubro de 2015).

Estava trabalhando [auxiliar de expedição], não foi possível retornar ao trabalho. Nesse trabalho não, porque o que eu fazia era carregar caixa, né, na parte de estoque, e agora não tem mais como. [...] Minha mãe e meus irmãos dependem do meu salário, ainda mais com o hospital, tendo que ir e vir. Houve diminuição da renda sim (Entrevista com “B”, outubro de 2015).

A última era frentista, agora eu trabalho com lava-jato... Eu tenho um desses de residência, de comunidade (Entrevista com “D”, novembro de 2015).

As entrevistas ratificam que a associação do câncer com a deficiência física impacta fortemente no que tange ao trabalho e renda dos usuários, ao impor aos segmentos menos favorecidos da população, um processo de pauperização contínua no qual se destaca a precarização das relações e condições de trabalho (CARVALHO, 2008). Isto posto, o surgimento da deficiência pode levar à piora da condição social e econômica através de uma grande quantidade de canais, incluindo o impacto adverso sobre o emprego, a renda, e maiores despesas com o tratamento. (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2012).

Houve diminuição da renda, porque eu fazia outras coisas, entendeu?! Vendia quadros, esses negócios (Entrevista com “D”, novembro de 2015).

Depois que parei de trabalhar diminuiu bastante a renda familiar (Entrevista com “E”, novembro de 2015).

Evidencia-se a relevância das políticas públicas para assegurar melhores condições de vida diante de adversidades, como as vivenciadas pela deficiência. Observase a importância da criação da *Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência*, citada anteriormente. Por meio desse documento também passou a ter eficácia a reserva de vagas para pessoas com deficiência, incluída na Lei 8.213/91, que dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social.

Sobre o tema, far-se-á referência à Lei 13.146/15, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), a qual traz avanços importantes como a defesa da plena capacidade civil da pessoa com deficiência, o estabelecimento de autonomia da pessoa com deficiência em tratamentos médicos e pesquisas científicas e a definição de vagas em instituições de educação profissional, teatros, hotéis, pousadas e frota de táxi acessível. Outro ponto importante neste documento é a prioridade da garantia de condições de acesso e de permanência da pessoa com deficiência no campo de trabalho pelas políticas públicas de trabalho e emprego. No entanto, apesar das mudanças elencadas, é expressivo o número de pessoas com deficiência fora do mercado de trabalho.

Segundo o IBGE (2010), há diferença significativa no nível de escolaridade entre pessoas com deficiência e a população geral – dos 44 milhões de pessoas com deficiência que estão em idade ativa, 53,8% estão desocupados ou fora do mercado de trabalho. Ressalta-se que o percentual de trabalhadores com deficiência que trabalha por conta própria e sem carteira assinada também é maior do que o registrado no total da população.

Nesta pesquisa, somente um dos participantes relata a inserção no mercado formal de trabalho por meio da reserva de vagas.

Eu consegui um emprego no laticínios para engatar embalagem, que era pra deficiente e tal, aí entrei nessa vaga. Trabalho em laboratório agora, fazendo análise. [...] Sou técnico em leites e derivados e auxiliar de laboratório (Entrevista com “A”, outubro de 2015).

Por tratar de uma legislação específica, sob a proteção legal, isto é, com carteira assinada, a Lei de Cotas é uma importante política afirmativa de inserção de pessoas com deficiência no mercado formal de trabalho. Em análise a esse sistema, Néri, Carvalho e Costilla (2002) constataam algumas causas para a limitada eficácia da política de cotas como: a competitividade no mercado de trabalho, a falta de qualificação, as baixas ofertas de emprego no setor formal, além da falta de informação dos empregadores e da sociedade civil sobre a deficiência. De acordo com os autores, são as grandes empresas que absorvem a maior parte da mão de obra disponível no mercado, porém a Lei de Cotas não tem causado grande impacto nas empresas. Nesse sentido, a restrita inserção das pessoas com deficiência no mercado de trabalho no Brasil não decorre da ausência de leis e de fiscalização; mas, sim, da falta de ações, estímulos que tornem viável a formação, habilitação, reabilitação e inserção destas no mercado de trabalho.

É importante lembrar que os participantes da pesquisa estão em distintas fases do tratamento. Diante dessa conjuntura, alguns não relatam inserção no mercado de trabalho, justamente, porque realizaram o procedimento cirúrgico recentemente ou estão em vigência de quimioterapia pós-operatória (quimioterapia adjuvante) e, por isso, ainda inaptos para o trabalho.

3.2 A Proteção Social do Estado

As questões relacionadas à retração do Estado tornam evidente a tensão entre os interesses dos trabalhadores e os interesses do capital. No campo da saúde, tal cenário se agrava quando a doença crônica, no caso o câncer, está associada à deficiência física e à limitada proteção social promovida pelo Estado, conforme discutiremos nas subcategorias a seguir.

3.2.1 Perspectivas do cuidado integral

A integralidade é uma das diretrizes básicas do Sistema Único de Saúde, instituído pela Constituição de 1988, que no art. 198 remete ao “atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais” (BRASIL, 1988). Pensar a integralidade no Brasil supõe ainda o reconhecimento

de suas particularidades desde o marco histórico da VIII Conferência Nacional de Saúde, realizada em 1986, que traz o debate acerca do conceito ampliado de saúde, o qual supera a noção de saúde como simples ausência de doença, que vai além da assistência médica curativa. Nessa direção, o Estado é obrigado a assumir a responsabilidade por uma política de saúde integrada às demais políticas sociais e econômicas. Compete ao Estado, também, dar condições efetivas para que a saúde possa garantir melhores condições de vida, refletindo nos diversos campos da vida social, por meio da luta cotidiana e do exercício ao direito de cidadania (CAMPOS; BARROS; CASTRO, 2004).

O reconhecimento das disparidades em saúde e o compromisso com seu enfrentamento contribuirão para a formulação de políticas, objetivando a promoção do bem-estar e de justiça social.

Estudos sugerem que a carga do câncer, pelo menos em parte e no longo prazo, será reduzida pela diminuição das disparidades sociais em relação ao acesso à prevenção primária, ao diagnóstico precoce, a tratamentos padronizados e à reabilitação (WUNSCH et al., 2008, p. 443).

A partir desse cenário, ressalta-se que as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) constituem um problema de saúde de grande magnitude, correspondendo a 72% das causas de mortes, no Brasil. As DCNT atingem fortemente as camadas pobres da população, (BRASIL, 2011, p. 11) e o câncer, com sua multiplicidade de fatores, sejam eles de ordem epidemiológica, cultural, econômica e social, é também considerado um problema de saúde pública sendo a segunda causa de morte, com 600 mil novos doentes por ano no Brasil (INCA, 2015).

Haja vista o impacto dessa problemática, o Ministério da Saúde (MS) tem construído e redefinido políticas, tendo em 2013 instituído através da Portaria nº 874, de 16 de maio, 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), que objetiva:

A redução da mortalidade e da incapacidade causadas por esta doença e ainda a possibilidade de diminuir a incidência de alguns tipos de câncer, bem como contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com câncer, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos (BRASIL, 2013, art. 2º).

O “reconhecimento do câncer como doença crônica prevenível e a necessidade de oferta de cuidado integral” (2013, art.5º I) constitui um dos princípios gerais da referida política, ao garantir a integralidade do cuidado no âmbito da rede de atenção à saúde. Logo, é notória a retomada de aspectos apontados na Lei 8.080/90, ao considerar o câncer como questão de saúde pública.

Os desafios colocados para a saúde pública no Brasil enfatizam a necessidade de pensar que a garantia de atenção integral à população está vinculada à estruturação de uma rede de serviços. Nessa perspectiva, é fundamental que o usuário seja compreendido como sujeito histórico, social e político, articulado ao seu contexto familiar e à sociedade. Essa compreensão coloca em evidência a necessária “organização dos serviços em rede de atenção à saúde regionalizada, com estabelecimento de ações intersetoriais para garantir a integralidade do cuidado” (BRASIL, 2012, art. 2), que também aparece como uma das diretrizes para o funcionamento da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.

Nesta lógica, a atenção básica ganha destaque na rede de atenção às pessoas com doenças crônicas e com deficiência, vislumbrando a garantia do cuidado contínuo ao usuário do SUS, ao fortalecer vínculos entre a população e os pontos de atenção. Tal entendimento, leva à reflexão sobre a realidade da saúde no país que, apesar da perspectiva de superar a fragmentação da rede, apresenta deficiência na atenção básica. Este eixo de análise surge na fala dos participantes, quando ressalta a não utilização dos serviços da atenção básica a partir do encaminhamento ao INCA, consequência da falta de organização e condições estruturais da rede, da indisponibilidade dos serviços e da ausência de distribuição territorial adequada.

Nunca mais utilizei posto de saúde, desde quando comecei a tratar aqui. A última vez foi no INTO, mas antes de ser encaminhado pra cá. Agora qualquer coisa eu venho direto (Entrevista com “B”, outubro de 2015).

Muito ruim o sistema público lá. Nossa! Tudo que tenho que fazer, eu faço aqui agora (Entrevista com “A”, outubro de 2015).

Diante deste cenário, a viabilidade da implementação dos princípios que norteiam as referidas políticas é confrontada com a subordinação dos direitos sociais aos interesses econômicos do grande capital, que se traduz em políticas sociais públicas de caráter focalizado, seletivo e residual (BEHRING, 2003).

As implicações da retração do Estado são responsáveis por lacunas na assistência e se expressam em dados que apontam que, aproximadamente, 60% das pessoas têm o seu diagnóstico já em estágio avançado da doença (INCA, 2016). Tal assertiva nos faz refletir sobre os diversos fatores que podem influenciar a demora do usuário a chegar a um serviço especializado no tratamento do câncer e, conseqüentemente, ao diagnóstico tardio, destacando-se entre eles: a espera por uma consulta médica, dificuldades de acesso aos centros de diagnóstico, bem como a reduzida oferta de serviços. Travassos e Castro (2006), apontam para existência das “barreiras geográficas, financeiras, organizacionais, informacionais, culturais, entre outras (...) [que] atuam facilitando ou obstruindo a capacidade de as pessoas utilizarem os serviços de saúde” (2006, p.186).

Os relatos dos usuários nesta pesquisa descrevem a passagem por vários profissionais, inúmeros atendimentos nos postos de saúde da rede, assim como por hospitais de emergência e unidades especializadas de saúde nos quais não foi considerada a hipótese de câncer. Referem também ausência do tratamento proposto em sua região, demora na marcação de consultas com especialistas, no agendamento de exames de imagem e, até mesmo, de procedimentos indicados para obtenção de material para diagnóstico definitivo de malignidade, como a biópsia.

A minha localidade não oferecia meios de tratamento possíveis. No meu estado não tem sequer um oncologista ortopédico, que seria o meu especialista, no caso (Entrevista com “E”, novembro de 2015).

Fui em várias clínicas! Eu também estava sendo tratado como se fosse uma úlcera, porque eu tinha uma úlcera mesmo, e aberta. Aí começou a apertar a dor e fômos para o médico particular. E eu não tinha plano de saúde! [...] Antes de diagnosticar, indo em particular foram uns dois meses, mas eu já vinha com esse problema na minha perna. Depois que eu fui para o particular até chegar aqui foram uns dois meses mesmo, até sair o resultado da biópsia (Entrevista com “D”, novembro de 2015).

Fiz vários exames no Getúlio Vargas, não apontou nada, depois eu fui para o Salgado Filho, deu uma suspeita, que poderia ser osteossarcoma. Aí, até eu conseguir pegar o resultado do exame pra ver se era ou não, teve uma pequena negligência também, uma demora lá no Salgado Filho [...] Depois quando eu consegui uma tia que tinha um conhecimento lá, que morava no Méier, ela foi lá dentro no diretor do hospital e conseguiu tudo direitinho e ainda assim eles não encaminharam direto pra cá, encaminharam para o INTO, e eu perdi bastante tempo, fiz biópsia lá [...] E quando descobriram que era osteossarcoma que encaminhou pra cá, mas já estava num estágio muito avançado (Entrevista com “B”, outubro de 2015).

Ao considerar a saúde como resultado das condições de vida e de trabalho da população brasileira que enfatizamos a importância de uma articulação adequada entre as políticas públicas na efetivação do cuidado integral em saúde. Nesse sentido, essa atenção integral só é possível se o cuidado for organizado em rede, quando cada serviço é considerado como componente essencial da integralidade do cuidado (MALTA; MERHY, 2010).

Segundo Pinheiro (2009), a integralidade também é reconhecida como uma construção coletiva que ganha forma e expressão no espaço de encontro dos diferentes sujeitos implicados na produção do cuidado em saúde. Visão esta, que vai na direção da perspectiva dos usuários que, frequentemente, associam a ação integral ao tratamento digno, com qualidade, acolhimento e vínculo. Assim, concordamos com a mesma autora ao salientar que

a ‘integralidade’ pode ser concebida como uma ação social que resulta da interação democrática entre os atores no cotidiano de suas práticas, na oferta do cuidado de saúde, nos diferentes níveis de atenção do sistema. A ‘integralidade’ das ações consiste na estratégia concreta de um fazer coletivo e realizado por indivíduos em defesa da vida (2010, p. 257).

Contudo, essa discussão não está desvinculada do debate anterior. Uma vez que a possibilidade de cuidado que pressuponha acolhimento e escuta, depende da estruturação da política pública, assim como das condições de trabalho dos profissionais de saúde.

3.2.2 O diagnóstico tardio na saúde do homem

O debate sobre a saúde masculina ganha relevância neste estudo através dos relatos dos participantes da pesquisa que, como adultos jovens, apontam questões que nos fazem refletir sobre diversas especificidades relacionadas à saúde do homem. Como bem enfatizam Gomes, Nascimento e Araújo (2007), “para se avançar nessa discussão, dentre outros aspectos, é importante dar voz aos próprios homens para melhor compreender as questões envolvidas no seu acesso aos serviços de saúde” (2007, p. 3).

A saúde do homem é considerada uma das prioridades do Ministério da Saúde, concretizada na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem. Consoante esta, existe a necessidade de qualificar o atendimento a esse público, uma vez que analisa a vulnerabilidade desses frente ao adoecimento, em virtude da baixa procura aos serviços de saúde (BRASIL, 2008). Um segundo aspecto igualmente assinalado pela política é a dificuldade de adesão aos tratamentos crônicos ou de longa duração, visto que “os esquemas terapêuticos exigem um grande empenho do usuário que, em algumas circunstâncias, necessita modificar seus hábitos de vida para cumprir seu tratamento” (BRASIL, 2008, p. 5).

Gomes, Nascimento e Araújo (2007) apontam que há momentos em que se faz necessário buscar o serviço de saúde, principalmente na visão do homem: “quando a dor se torna insuportável e quando há uma impossibilidade de trabalhar” (2007, p. 7).

Confesso que demorei a procurar os serviços médicos, porque no início era apenas uma dorzinha, depois começou a nascer um nódulo e depois estabilizou, ficou um bom tempo sem crescer. Depois de 6 meses que voltou a crescer, então eu procurei auxílio médico (Entrevista com “E”, novembro de 2015).

Outro ponto importante a ser destacado vai ao encontro da perspectiva de que ainda hoje os cuidados permanecem no âmbito feminino, devido às diferenças de papéis de gênero, como discutido em categoria anterior. “Ser homem seria associado à invulnerabilidade, força e virilidade” (GOMES; NASCIMENTO; ARAÚJO, 2007, p. 570). Os autores alertam para a relação do homem com as características acima, o que dificulta a adoção de prática de autocuidado e promoção da saúde.

[...] Antes de fazer a primeira cirurgia comecei a sentir uma pressão, era pressão alta, mas eu fiquei com medo. Não falei para a minha esposa, não! Mas teve um dia que não aguentei, aí fomos lá no posto de saúde e resolveu (Entrevista com “D”, novembro de 2015).

Desse modo, as falas dos entrevistados ratificam a importância da construção de ações em saúde voltadas para o público masculino, a fim de intensificar o cuidado.

3.2.3 A Política de Assistência Social e o acesso à Política de Previdência Social em virtude do tratamento

Os avanços advindos da Constituição Federal de 1988 trazem em seu arcabouço histórico uma nova direção para a proteção social no Brasil ao instituir como políticas públicas integrantes à saúde, previdência e assistência social. O tripé da Seguridade Social amplia a proteção social brasileira dando a esta um caráter singular na formalização dos direitos imprescindíveis à manutenção da vida. Boschetti e Salvador (2009) explicam que

A seguridade social, na definição constitucional brasileira, é um conjunto integrado de ações do Estado e da sociedade voltadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social, incluindo também a proteção ao trabalhador desempregado, via seguro-desemprego (2009, p. 52).

Nesse contexto, nos anos 1990, com a proposta neoliberal há um conjunto de ações que visam rebaixar as conquistas firmadas na Constituição Federal de 1988. A Seguridade Social é alvo dessas ações, ocasionando a

sua fragmentação, focalização, bem como aumento da exclusão social. Essa conjuntura tem se traduzido em políticas sociais públicas de caráter focalizado, seletivo e residual (BEHRING, 2003).

Observa-se uma tendência à privatização das políticas de saúde e previdência, em contrapartida à expansão da assistência social, que assume papel central na proteção social brasileira na atualidade. Diante disso, a presença dos dois principais programas focalizados de transferência de renda no Brasil, o Benefício de Prestação Continuada⁷ (BPC) e o Programa Bolsa Família⁸ (PBF) contribui para a manutenção da vida dos usuários. Observa-se nas entrevistas a relação da concessão do benefício com o aumento da independência social e financeira dos usuários, ainda que não haja repercussão estrutural em suas condições de vida.

Recebi o LOAS [BPC], depois da amputação, né. Só isso mesmo! Então, teve dificuldade financeira antes de receber (Entrevista com “C”, outubro de 2015).

Outra questão a ser ressaltada é o recorte de renda familiar que condiciona o direito ao benefício. No caso do BPC, para ser elegível ao programa, a pessoa com deficiência ou idosa deve ter renda familiar *per capita* inferior a um quarto de salário mínimo. Esse critério restringe a concessão ao focalizar o benefício em famílias de acentuada precariedade econômica e social. A linha de pobreza do BPC não leva em consideração as singularidades das famílias para a avaliação de suas necessidades e de sua elegibilidade (MEDEIROS; DINIZ; SQUINCA, 2006).

Nessa direção, é importante refletir sobre a precarização que, necessariamente, remete às alterações que ocorrem no mundo do trabalho, sob a hegemonia do neoliberalismo, consolidadas pelas alterações nas proteções sociais. A precarização é uma realidade do mercado de trabalho formal, com reduções da remuneração, dos benefícios e garantias dos trabalhadores. Do mesmo modo, a informalidade acirra as condições de vida em razão da ausência de vinculação formal de trabalho. Assim, neste caso, o que se vê são trabalhadores que, em situação de adoecimento, tem a ausência de proteção social previdenciária, haja vista os critérios da legislação em questão, que restringem o direito àqueles que estiverem na qualidade de segurado⁹.

Na verdade, o auxílio-doença eu não tive direito, porque eu não era contribuinte. Então, eu fiz uma contribuição de quatro meses. Teoricamente, eu teria direito. Mas eu comecei a fazer após o crescimento desse nódulo, inclusive por uma orientação de uma assistente social amiga minha, e não tive direito ao auxílio-doença, por já ter um nódulo no início da minha contribuição e, nesse caso, não cria cobertura para auxílio-doença. O programa que eu acessei foi o auxílio da política da assistencial social, e amparo a pessoa com deficiência, no caso (Entrevista com “E”, novembro de 2015).

Há que se destacar o caso do entrevistado “B”, que demonstra gratidão ao empregador, por assegurar-lhe rendimento, enquanto permanece indefinido o recebimento do auxílio-doença pela previdência social. Tal situação decorre do descumprimento da legislação trabalhista, ao não assinar sua carteira de trabalho. O cumprimento legal, no devido tempo, teria assegurado, sem que fosse preciso recorrer à justiça (conforme citado pelo usuário), o acesso ao direito previdenciário.

Devido eu não ter carteira assinada no momento da doença [...] Meu benefício não saiu, já estou há quase um ano. [...] Meu patrão pagou tudo direitinho, retroativo, juros, mas chegou lá, o INSS barrou. Ai está na justiça. Mas, graças a Deus, meu patrão ainda está me ajudando! E ainda não estou trabalhando, mas estou recebendo como auxiliar de expedição (Entrevista com “B”, outubro de 2015).

Para os trabalhadores com inserção formal no mercado de trabalho, quando se deparam com o adoecimento, possuem restrita e, até mesmo, insatisfatória proteção social. “Os efeitos do adoecimento por câncer nos trabalhadores (com vínculo previdenciário ou não) ganham um cariz severo em tempos de consolidação neoliberal.” (SILVA, 2010, p. 183). Ainda que com o vínculo previdenciário, os trabalhadores enfrentam dificuldades ao acessar benefícios e manter-se nos mesmos.

O auxílio-doença só saiu depois que eu fiz a cirurgia, de amputação, antes não. Eu tinha tentado antes e não tinha dado. Até da última vez que eu fui fazer a perícia, eles já estavam querendo arrumar alguma coisa pra me tirar, só que aí foi e me deram de novo, até esse mês agora. Agora vamos ver o que eles vão falar (Entrevista com “D”, novembro de 2015).

3.2.4 Dificuldades no acesso às políticas de transporte

No Brasil, cerca de 85% da população vive em áreas urbanas (IBGE, 2010), e aproximadamente 60% das viagens motorizadas nas cidades são feitas por transporte público coletivo. Enquanto o transporte público é responsável por 57,2% das distâncias percorridas, os automóveis só são usados para 31% das distâncias (ANTP, 2015). Gomide (2003; 2006) aponta que o direito à mobilidade minimiza as desigualdades sociais e que o acesso ao transporte público coletivo eficiente permite que a população pobre usufrua das oportunidades e dos serviços ofertados na cidade.

Ao abordar discussões acerca do câncer associado à deficiência física é fundamental remeter à questão da acessibilidade, principalmente quando se reconhece que certas privações de mobilidade são consequências da pobreza. Segundo Sasaki, “o termo ‘acessibilidade’ começou a ser utilizado com muita frequência nos últimos anos, em assuntos de reabilitação, saúde, educação, transporte, mercado de trabalho e ambientes físicos internos e externos” (2003, p. 1). Sendo dever do Estado a garantia de uma cidade mais acessível, ganha-se notoriedade na década de 90, o desenho universal. Ele foi criado para que todos (não apenas as pessoas com deficiência) obtivessem acessibilidade aos serviços, ambientes, edificações, meios de transportes e equipamentos urbanos. Todavia, cabe sublinhar que, hoje, a acessibilidade não se restringe ao aspecto arquitetônico,

a acessibilidade diz respeito a todas as pessoas, sobretudo àquelas que não possuem acesso ou apresentam restrições de acesso às infraestruturas urbanas, no sistema viário e no transporte público. Com ele busca-se um tratamento abrangente da questão, objetivando o acesso amplo e democrático à cidade, a universalização do transporte público, a acessibilidade universal e a valorização dos deslocamentos em diferentes modalidades, que não apenas através dos modos motorizados. Entretanto, a acessibilidade pode ser constrangida por barreiras físicas, sociais e econômicas que, em geral, atingem de forma mais contundente a população mais pobre e menos protegida (BRANDT, 2013, p.5).

Travassos & Martins (2004) pontuam que a acessibilidade geográfica é um importante fator para o efetivo uso dos serviços de saúde, podendo atenuar ou ampliar as dificuldades no acesso. As autoras sugerem que a correta distribuição espacial dos serviços de saúde e dos usuários deve ser coerente para o uso adequado. Nesse sentido, observa-se a importância do fator transporte para a estrutura familiar no que diz respeito a gastos e qualidade em saúde, implicando dispêndio financeiro e dificuldades no uso dos serviços.

No caso do atendimento na alta complexidade, acentua-se a importância da discussão sobre acesso às políticas de transporte. A viabilização do programa de Tratamento Fora de Domicílio (TFD)¹⁰, como instrumento legal, visa garantir os direitos dos cidadãos à saúde. Esta é uma das maneiras de garantir os direitos aos usuários, respeitando o princípio da integralidade do Sistema Único de Saúde (SUS). Entretanto, muitos são os entraves para que os usuários acessem tal programa, como o processo burocrático de cadastro, além da ausência de regularidade e assiduidade no atendimento. No caso do reembolso, o atraso significativo no pagamento e a insuficiência na ajuda de custo para suprir as despesas com o deslocamento, alimentação e pernoite para usuários e acompanhante, configuram como impedimento para o acesso e continuidade ao tratamento oncológico. Tal situação é descrita no relato de um dos participantes da pesquisa:

O TFD eu utilizei somente o transporte, a passagem no caso, foi liberada: Macapá–Rio. O meu estado tem uma precariedade nesse aspecto, atrasa muito, é bem complicado. Ainda não recebi nenhum, nada (Entrevista com “E”, novembro de 2015).

A ampliação da discussão da deficiência, na perspectiva da atenção integral, é adensada com a aprovação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)¹¹ em 2001, que introduz uma mudança do modelo puramente médico para um modelo biopsicossocial e integrado da funcionalidade e incapacidade humana (OMS, 2004). A mesma ainda amplia a concepção de deficiência, ao classificar a funcionalidade e a incapacidade associadas aos estados de saúde.

Nesse sentido, é preciso considerar que a deficiência física decorrente do tratamento de câncer possui algumas peculiaridades que a diferencia da deficiência causada por alguma causa externa como acidente,

por exemplo. Assim, o longo processo de tratamento, a condição de fragilidade decorrente da proposta terapêutica e a funcionalidade comprometida evidenciam a necessidade de uso de transporte custeado pela própria família para o deslocamento. Pode-se inferir que tal situação decorre da insuficiente frota de veículos adaptados para o transporte coletivo de passageiros, além da ausência de uma política de transporte/ programa de saúde voltada para pessoas com necessidades especiais nos municípios (cadeirantes, acamados e/ou debilitados em virtude de tratamento de saúde).

Relativamente aos transportes coletivos públicos, nota-se o critério de renda, como condicionante que avalia apenas o aspecto econômico, ao desconsiderar outros fatores relevantes que representam o nível de vida dessas pessoas para elegibilidade ao benefício, além da burocratização do processo para obtenção da gratuidade em transportes municipais, intermunicipais e interestaduais.

Sempre tenho que vir de táxi para o hospital (Entrevista com “E”, novembro de 2015).

Quando eu vinha de Minas eu pagava passagem, sempre. Não tenho gratuidade no município (Entrevista com “A”, outubro de 2015).

Tentei fazer [vale transporte municipal], mas é muito difícil! Vinha com carro do vizinho, particular, pagando taxi, ou alguém me fazia um favor, na época que eu não podia andar de ônibus e me traziam. Gastava bastante dinheiro (Entrevista com “B”, outubro de 2015).

Minha esposa até viu [vale transporte intermunicipal], mas aí mandaram fazer uma perícia, e achei muito complicado, ter que esperar fila (Entrevista com “D”, novembro de 2015).

No bojo dessa discussão, aparece um novo debate: a ausência de documentação civil dos usuários. A documentação civil básica é a condição para o acesso a um conjunto de outras políticas públicas como é o caso do Bolsa Família, dos benefícios previdenciários e do cadastramento no transporte. A falta desses documentos é responsável por uma série de constringimentos e privações dos usuários, ao impedir e dificultar os direitos civis, políticos e sociais. Isto se revela no dia a dia de milhares de brasileiros quando enfrentam obstáculos para serem atendidos na rede de saúde, ao frequentar instituições de ensino, ou ainda exercer a cidadania política e ter acesso a benefícios da Previdência Social, programas sociais e à política de transporte.

Eles pedem não só seu documento, mas da família toda. Não consegui tirar [vale transporte municipal], porque minha mãe falou que não estava conseguindo tirar documento, aí eu fui lá no posto onde tira o cartão e eles falaram que sem o documento da família toda não tem como tirar. Eu pensei que era só o meu. Aí só faltava o título! Eu fui até tirar, mas de nada adiantou, porque não consegui tirar. Faltava o CPF da minha mãe, a identidade renovada e a carteira de trabalho do meu irmão. E ela não conseguiu ver isso. [...] E eu não consegui [Bolsa Família], foi a mesma coisa. Porque tinha que ter o NIS, acho, pra cadastrar a família toda, aí ia ter direito ao bolsa família, mas eu não consegui, nenhum dos dois (Entrevista com “B”, outubro de 2015).

Verifica-se, pois, que a inexistência de documentos inibe a autonomia dos usuários, que ficam mais expostos às diferentes violações dos seus direitos.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao entender o campo da saúde como espaço privilegiado para discussão de diversos direitos sociais, uma vez que a saúde se desdobra em outras necessidades e possui ligação direta com outras políticas, faz-se necessário a problematização de questões como a deficiência, principalmente quando oriunda do tratamento oncológico.

Sendo assim, apontamos para um grande desafio posto aos assistentes sociais na área da saúde que repousa no comprometimento com as demandas sociais das classes trabalhadoras e na investigação sobre a realidade. Logo, é essencial priorizar práticas que avancem na direção do fortalecimento da luta pela garantia e ampliação dos direitos sociais.

A discussão de diversos aspectos relacionados às pessoas com deficiência física associada à doença oncológica caminha no sentido de revelar as demandas dos usuários e proporciona aos sujeitos implicados na

investigação um olhar lançado para as dificuldades que perpassam o cotidiano, ao mesmo tempo que favorece o aprofundamento da temática na área estudada. De fato, ainda que esse debate colabore para pensar as intervenções em saúde, a contribuição final pode ser canalizada para a defesa da articulação com as políticas públicas intersetoriais e para a percepção da consciência política das necessidades emergentes do processo de tratamento oncológico.

Tendo em vista os diversos aspectos abordados na discussão sobre a questão da deficiência associada ao câncer, ratifica-se a centralidade da intervenção do Estado para propiciar o atendimento às necessidades em saúde. Sendo destacado o reducionismo dos sistemas de proteção social, vinculado aos padrões de intervenção do Estado, com impacto direto nas famílias e nas possibilidades de cuidado.

Durante o desenvolvimento deste trabalho, notamos a concepção ampliada de atenção à saúde nas legislações que direcionam o cuidado aos doentes crônicos e às pessoas com deficiência, ao contemplar um cuidado articulado e contínuo nos três níveis de complexidade, visando à integralidade. No entanto, as entrevistas apontam para dificuldades no que tange à questão do acesso aos serviços de saúde.

Assim, ainda que a integralidade apareça como prioridade em diferentes documentos, com propostas de intervenções que pressuponham relação entre os determinantes sociais e o processo de adoecimento, os resultados da pesquisa revelam entraves importantes para a garantia de tal princípio. O atual cenário da saúde pública, com o processo de privatização, de desmonte do SUS e de enfraquecimento das políticas e programas progressistas no campo da saúde coletiva repercutem em obstrução das garantias conquistadas coletivamente.

A pesquisa ratificou a relevância de discutirmos de forma articulada às exigências impostas à família e a retração do Estado, de modo a nos afastarmos de posturas que culpabilizam às famílias e planejarmos, junto com usuários, estratégias que assegurem o cuidado. Desse modo, espera-se que a compreensão das potencialidades e das barreiras da intervenção frente à relação entre os determinantes sociais e o processo saúde-doença auxilie na apreensão dessa realidade a fim de responder à complexidade das exigências da população.

Em face a isso, consideramos a relevância de um adensamento teórico e conceitual com vistas ao aprofundamento das questões abordadas. Nessa perspectiva, esperamos que novos debates surjam do conteúdo apresentado nesta pesquisa.

REFERÊNCIAS

- ALENCAR, M. M. T. de. Transformações econômicas e sociais no Brasil dos anos 1990 e seu impacto no âmbito da família. In: LEAL, M. C.; MATOS, M. C. de; SALES, M. A. (Orgs.). *Política Social, família e juventude: uma questão de direitos*. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2008.
- ANTUNES, R. *Classes sociais e a desigualdade na saúde*. CIES e-Working Papers, n.85, 2010. ISSN 1647-0893. Disponível em: < <http://www.cies.iscte.pt/destaques/documents/CIES-WP85Antunes.pdf> >. Acesso em: 14 nov. 2015.
- ANTUNES, R. *Os sentidos do trabalho: ensaios sobre a afirmação e a negação do trabalho*. São Paulo: Boitempo, 2002.
- ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE TRANSPORTES PÚBLICOS. ANTP. *Relatório geral de mobilidade urbana 2013*. Sistema de informações da mobilidade urbana. São Paulo: ANTP, 2015. Disponível em: < http://www.anton.org.br/_5dotSystem/userFiles/SIMOB/Rel2013V3.pdf >. Acesso em: 14 jan. 2016.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Tradução de L. de A. Rego & A. Pinheiro. Lisboa: Edições 70, 2002.
- BEHRING, E. R. *Brasil em Contrarreforma: desestruturação do Estado e perda de direitos*. São Paulo: Cortez, 2003.
- BOSCHETTI, I; SALVADOR, E. O financiamento da Seguridade Social no Brasil no Período 1999 a 2004: Quem paga a Conta? In: MOTA, A.E.S. da et al. *Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional*. 4. ed. São Paulo: Cortez; Brasília/DF: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2009.

- BRANDT, D. B. Mobilidade Urbana, Transportes e Acessibilidade: pressupostos para a construção de políticas de transportes para pessoas com doenças crônicas. In: CONGRESSO DE ENSINO E PESQUISA EM TRANSPORTES DA ANPET, 28., 2014, Curitiba. *Anais...* Rio de Janeiro: ANPET, 2014.
- BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 05 de outubro de 1988. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm >. Acesso em: 10 maio 2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 55, de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do tratamento fora de domicílio no Sistema Único de Saúde – SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 1999. Disponível em: < <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/> >. Acesso em: 14 jan. 2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 maio de 2013. *Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)*. Brasília, DF, 2010. Disponível em: < http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html >. Acesso em: 20 maio 2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 31 dez. 2010a, Seção 1. Disponível em: < http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/img/07_jan_portaria4279_301210.pdf >. Acesso em: 12 jan. 2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 2012. Disponível em: < http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html >. Acesso em: 12 jan. 2016.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Diretrizes de atenção à pessoa amputada*. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília, DF, 2013. Disponível em: < http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_amputada.pdf >. Acesso em: 20 maio 2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Política nacional de atenção integral à saúde do homem*. Brasília, DF, 2008. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_atencao_saude_homem.pdf. Acesso em: 20 maio 2015.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. *Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022*. Brasília, DF, 2011. Disponível em: < http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/cartilha_dcnt_pequena_portugues_espagnol.pdf >. Acesso em: 17 jun. 2015.
- CAMPOS, G.W.S.; BARROS, R.B.; CASTRO, A.M. Avaliação de política nacional de promoção da saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 9, n. 3, p. 745-749, 2004. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/csc/v9n3/a20v09n3> >. Acesso em: 12 jan. 2016.
- CARVALHO, C. S. U. A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, Rio de Janeiro, v. 54, n. 1, p. 87-96, 2008.
- Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF. Organização Mundial da Saúde. Lisboa, 2004. Disponível em: < http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf >. Acesso em: 12 jan. 2016.
- COHEN, S. C. et al. Habitação saudável no Programa Saúde da Família (PSF): uma estratégia para as políticas públicas de saúde e ambiente. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 9, n. 3, p. 807-813, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v9n3/a26v09n3>. Acesso em: 29 jan. 2016.
- DINIZ, D.; SQUINCA, F.; MEDEIROS, M. Qual deficiência? Perícia médica e assistência social no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 11, p. 2589-2596, nov. 2007. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/csp/v23n11/05.pdf> >.

- GOMES, M. A.; PEREIRA, M. L. D. Família em situação de vulnerabilidade social: uma questão de políticas públicas. *Revista Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 2, n. 10, p. 357-363, abr./jun. 2005.
- GOMES, R.; NASCIMENTO, E.F.; ARAUJO, F.C. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 565-574, mar. 2007.
- GOMIDE, A. de A. *Transporte urbano e inclusão social: elementos para políticas públicas*. Brasília: IPEA, 2003.
- GOMIDE, A. de A. Mobilidade urbana, iniquidade e políticas sociais. In: *Políticas Sociais: Acompanhamento e Análise*. Brasília: IPEA, 2006. p. 241-290.
- IAMAMOTO, M. V. O trabalho do Assistente Social frente às mudanças do padrão de acumulação e de regulação social. In: *Caderno de capacitação em serviço social e política social: crise contemporânea, questão social*. Brasília: UNB, 1999. Módulo 1, p. 112-128.
- IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Censo Demográfico 2010*. Disponível em: <<http://censo2010.ibge.gov.br/>>. Acesso em: 12 dez. 2015.
- INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. *Estimativa 2016*. Rio de Janeiro: INCA, 2015. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/wcm/dncc/2015/dados-apresentados.pdf>>. Acesso em: 15 jan. 2016.
- INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. *O que é o câncer?* Rio de Janeiro: INCA, 2015. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322>. Acesso em: 15 jan. 2016.
- MACHADO, K. Integralidade, a cidadania do cuidado. *Radis*, Rio de Janeiro, n. 27, p. 15-16, nov. 2004.
- MALTA, D. C.; MERHY, E. E. O percurso da linha cuidado sob a perspectiva das doenças crônica não transmissíveis. *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, v. 14, n. 34, p. 593-605, jul./set. 2010.
- MATTOS, R. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R.; MATOOS, R. (Orgs.) *Os sentidos da Integralidade na Atenção e no Cuidado em Saúde*. 4. ed. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/ UERJ/ABRASCO, 2005.
- MEDEIROS, M.; DINIZ, D.; SQUINCA, F. *Uma análise do Benefício de Prestação Continuada: Transferência de Renda para a População com Deficiência no Brasil*. Brasília: IPEA, 2006. (Texto de Discussão; 1184).
- MINAYO, M. C. de S. (Org.). *Pesquisa Social: teoria, método e criatividade*. Rio de Janeiro: Vozes, 2010.
- MIOTO, R. C. T. Família e Serviço Social: contribuições para o debate. *Revista Serviço Social e Sociedade*, São Paulo: Cortez Editora, v.18, n. 55, nov./fev.1997.
- NERI, M.; CARVALHO, A.P.; COSTILLA, H.G. Política de cotas trabalhistas das pessoas com deficiência. *Ensaio Econômico da EPGE/FGV*, Rio de Janeiro, v. 462, 2002. Disponível em: <<http://www.epge.fgv.br/portal/arquivo/1310.pdf>>. Acesso em: 14 jan. 2016.
- NOGUEIRA, A.C. C.; SILVA, B. L. As desigualdades de gênero: um enfoque na questão da saúde pública. In: ENCONTRO NACIONAL DE ESTUDOS POPULACIONAIS, ABEP, 16., 2008, Caxambú, MG. Disponível em: <http://www.abep.nepo.unicamp.br/encontro2008/docsPDF/ABEP2008_1936.pdf>. Acesso em: 16 maio 2015.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. OMS. The World Bank. *Relatório Mundial sobre a Deficiência*. Tradução Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo: SEDPcD, 2012.
- PEREIRA-PEREIRA, P. A. Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar. In: SALES, M. A.; MATOS, M. C. de; LEAL, M. C. (Orgs.). *Política Social, Família e Juventude: uma questão de direitos*. São Paulo: Cortez, 2008.
- PINHEIRO, R. Integralidade em saúde. Integralidade como princípio do direito à saúde. In: *Dicionário da Educação Profissional em Saúde*. Disponível em: <<http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/intsau.html>> Acesso em: 14 jan. 2016.
- SANTOS, W.; DINIZ, D.; PEREIRA, N. Deficiência e perícia médica: os contornos do corpo. *Reciis*, v. 3, n. 2, p. 16-23, 2009. Disponível em: <<http://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/viewFile/801/1443>>. Acesso em: 12 jan. 2016.

- SASSAKI, R. K. Como chamar as pessoas que têm deficiência? *Revista da Sociedade Brasileira de Ostomizados*, v.1, n. 1, p. 8-11, 1. sem. 2003. Disponível em: < <http://www.planetaeducacao.com.br/portal/artigo.asp?artigo=1855> >. Acesso em: 13 jan. 2016.
- SASSAKI, R. K. *Vida independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos*. São Paulo: RNR, 2003.
- SENNA, M. C.; LOBATO, L. V. C.; ANDRADE, L. D. Proteção Social à Pessoa com Deficiência no Brasil pós-constituinte. *Revista SER Social*, Brasília, v. 15, n. 32, p. 67-73, jan./jun. 2013.
- SILVA, L. B. Condições de vida e adoecimento por câncer. *Revista Libertas, Revista da Faculdade de Serviço Social. Programa de Pós-Graduação em Serviço Social*, v. 10, n. 2, jul./dez. 2010.
- SOARES, L.T.R. Política de ajuste e reformas da seguridade social na América Latina. In: ANDREAZZI, M. F. S. e TURA, L. F. R. (Orgs.). *Financiamento e Gestão do Setor Saúde: novos modelos*. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 1999.
- TRAVASSOS, C.; CASTRO, M. S. M. Determinantes e desigualdades sociais no acesso e utilização dos serviços de saúde. In: GIOVANELLA, L.; ESCOREL, S.; LOBATO, L. V.; CARVALHO, A. I.; NORONHA, J. C. *Políticas e Sistema de Saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2008.
- TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e a utilização de serviços de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, supl. 2, 2004. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000800014 >. Acesso em: 10 dez. 2015.
- WAINSTEIN, A. J. A. et al. Amputação de membros por carcinoma escamocelular da pele – Fatores envolvidos nesta evolução desfavorável. *Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões*, Rio de Janeiro, v. 39, n. 3, p. 173-177, 2012. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-69912012000300002&script=sci_arttext > Acesso em: 20 maio 2015.
- WUNSCH, F. V. et al. Perspectivas da investigação sobre determinantes sociais em câncer. *Physis, Rev. Saúde Coletiva*, v. 18, n. 3, p. 427-450, 2008. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/physis/v18n3/v18n3a04.pdf> >. Acesso em: 15 jun. 2015.

NOTAS

1 O câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322>. Acesso em: 15 jan. 2016.

2 Desde 1995, o Instituto elabora o relatório *Estimativa: Incidência de Câncer no Brasil*. O documento tem como objetivo prover gestores, serviços de saúde, universidades, centros de pesquisa, sociedades científicas e a imprensa de informações que possam ampliar o conhecimento sobre a ocorrência da doença na população brasileira e subsidiar o planejamento das políticas públicas de controle (ações de promoção da saúde, prevenção e tratamento do câncer). Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/wcm/dncc/2015/estimativa-2016.asp>>. Acesso em: 15 jan. 2016.

3 O termo usuário remete à ideia de que a pessoa que procura o serviço de saúde tem autonomia sobre sua própria saúde, tem o poder de escolha, devendo ser consideradas suas decisões. A pessoa pode e deve questionar métodos e motivos dos tratamentos aos quais é submetida, além de poder optar pela forma como acontecerá seu atendimento/tratamento. Segundo a Política Nacional de Humanização (2013), os usuários não são só pacientes: as mudanças acontecem com o reconhecimento do papel de cada um. Um SUS humanizado reconhece cada pessoa como legítima cidadã de direitos e valoriza e incentiva sua atuação na produção de saúde.

4 O INCA é constituído de 05 (cinco) unidades hospitalares: Hospital do Câncer I - atende adultos e crianças com diversos tipos de câncer; Hospital do Câncer II – atua nas clínicas de ginecologia, oncologia clínica e do tecido ósseo e conectivo; Hospital do Câncer III - atende exclusivamente os casos de câncer de mama; Hospital do Câncer IV - atende usuários encaminhados pelas demais unidades hospitalares do INCA para cuidados paliativos; e o Centro de Transplante de Medula Óssea (CEMO) - realiza transplantes de medula óssea (INCA, 2013).

5 Há um intenso debate na literatura nacional sobre como devem ser apresentadas as nomenclaturas relativas às pessoas que vivem a experiência da deficiência. Por considerar essa discussão extremamente importante, durante todo este trabalho foi usada

a terminologia: pessoa com deficiência. Esse termo vai ao encontro do movimento das pessoas com deficiência. Hoje, o termo oficial, e proposto pelas próprias pessoas com deficiência, faz parte do texto aprovado pela Convenção Internacional para Proteção e Promoção dos Direitos e Dignidades das Pessoas com Deficiência, aprovado pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU), em 2006 e ratificada no Brasil em julho de 2008. Cabe destacar que “no Brasil, tem havido tentativas de levar ao público a terminologia correta para uso na abordagem de assuntos de deficiência a fim de que desencorajemos práticas discriminatórias e construamos uma verdadeira sociedade inclusiva.” (SASSAKI, 2006, p. 1).

6 Segundo Di Giovanni (1998, p. 10 apud PNAS/2004, p. 31), compreende-se por Proteção Social “as formas institucionalizadas que as sociedades constituem para proteger parte ou o conjunto de seus membros”.

7 O BPC é um benefício da Política de Assistência Social, individual, não vitalício e intransferível, que garante a transferência mensal de 1 (um) salário mínimo ao idoso, com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais, e à pessoa com deficiência, de qualquer idade, com impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que comprovem não possuir meios para prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família. O BPC integra a Proteção Social Básica no âmbito do Sistema Único de Assistência Social – SUAS e para acessá-lo não é necessário ter contribuído com a Previdência Social. Disponível em: <<http://mds.gov.br/acesso-a-informacao/perguntas-frequentes/assistencia-social/bpc-beneficio-prestacao-continuada>>. Acesso em: 15 jan. 2016.

8 O Bolsa Família é um programa que contribui para o combate à pobreza e à desigualdade no Brasil. Ele foi criado em outubro de 2003 e possui três eixos principais: complemento da renda; acesso a direitos; articulação com outras ações. Desde 2011, o Bolsa Família faz parte do Plano Brasil Sem Miséria, que reuniu diversas iniciativas para permitir que as famílias deixassem a extrema pobreza, com efetivo acesso a direitos básicos e a oportunidades de trabalho e de empreendedorismo. Disponível em: <http://mds.gov.br/assuntos/bolsa-familia/o-que-e>. Acesso em: 15 jan. 2016.

9 A qualidade de “segurado do INSS” é atribuída àquele que efetua recolhimento mensal para o INSS. Ou que atenda a algumas condições: até 12 meses após o término de benefício por incapacidade, salário-maternidade ou do último recolhimento realizado para o INSS quando deixar de exercer atividade remunerada; até 12 meses após terminar a segregação, para os cidadãos acometidos de doença de segregação compulsória; até 12 meses após a soltura do cidadão que havia sido detido ou preso; até 03 meses após o licenciamento para o cidadão incorporado às forças armadas para prestar serviço militar; até 06 meses do último recolhimento realizado para o INSS no caso dos cidadãos que pagam na condição de “facultativo”. Disponível em: <http://www.previdencia.gov.br/servicos-ao-cidadao/informacoes-gerais/qualidade-de-segurado/>. Acesso em: 22 jan. 2016.

10 O TFD, instituído pelo Ministério da Saúde, é um instrumento legal que garante, no âmbito do SUS, o tratamento médico para usuários portadores de doenças não tratáveis no município de residência e/ou que necessitem de assistência médico-hospitalar com procedimentos considerados de alta e média complexidade eletiva. As despesas permitidas pelo TFD são aquelas relativas a transporte aéreo, terrestre e fluvial; diárias para alimentação e pernoite para usuários e acompanhante, devendo ser autorizadas de acordo com a disponibilidade orçamentária do município/estado (BRASIL, 1999).

11 A Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), desenvolvida pela Organização Mundial da Saúde (OMS), é um instrumento importante para a avaliação das condições de vida e para a promoção de políticas de inclusão social, pois considera os aspectos sociais da deficiência e propõe um mecanismo de estabelecimento do impacto do ambiente social e físico sobre a funcionalidade da pessoa (OMS, 2001).