

CURSO DE PSICOLOGIA

Daniela Tomazi Dossena

O SENTIDO DA CASA DE ACOLHIDA PARA O PACIENTE ONCOLÓGICO

Santa Cruz do Sul

2017

Daniela Tomazi Dossena

O SENTIDO DA CASA DE ACOLHIDA PARA O PACIENTE ONCOLÓGICO

Trabalho de conclusão apresentado ao Curso de Psicologia da Universidade de Santa Cruz do Sul para obtenção do título de Bacharel em Psicologia

Orientadora: Prof^a. Ms. Karine Vanessa Perez

Santa Cruz do Sul

2017

AGRADECIMENTOS

Inicialmente agradeço pela escolha que fiz há seis anos atrás, a de ser psicóloga. Escolher esta profissão me fez descobrir novos sentimentos, novas formas de perceber o ser humano e de compreender sua dor. Posso dizer que é uma das mais belas escolhas para mim, pois é uma profissão linda, que me faz mergulhar em sentimentos dos quais contribuem com o meu crescimento pessoal e profissional. Sempre soube que esta escolha traria mudanças em minha vida, porém não tinha conhecimento da imensidão dessa transformação.

Sou grata aos meus pais por terem me dado a oportunidade de viver, e por terem me ensinado valorizar essa dádiva. Entre um misto de sentimentos dos quais aprendi sentir com eles e por eles, agradeço por conseguirem ensinar-me o sentido da palavra amor, e por me amarem tanto, talvez até demais!

Sinto-me honrada e agradecida pelas histórias das quais pude conhecer a partir das experiências de vida dos pacientes que tive durante os períodos de estágio. A escuta me proporciona momentos únicos enquanto terapeuta, que me fazem experienciar sentimentos intensos e prazerosos.

Agradeço especialmente a Karine, que aceitou orientar-me para realização deste trabalho. Sou grata pelas trocas e aprendizados que proporcionaste neste período final de curso e tão importante. Obrigada também pela delicadeza e doçura que possui enquanto ser humano!

RESUMO

A presente pesquisa buscou abordar questões referentes à problemática envolvida no tratamento oncológico, tendo entendimento de que este momento é bastante complexo e exige, muitas vezes, que o paciente desloque-se de sua cidade para poder realizá-lo. Assim, se buscou identificar a importância que tem a casa de apoio para o paciente, lugar onde este pode permanecer durante seu tratamento. Os objetivos desta pesquisa foram entender o sentido que possui a casa de apoio para o paciente oncológico, bem como quais as políticas que estão relacionadas a existência desta casa. Para fundamentar tal estudo foram abordados temas relacionados aos aspectos relativos ao adoecimento de câncer, o impacto causado pelo diagnóstico oncológico e o papel da família diante do tratamento. Para a realização desta pesquisa foi utilizada a abordagem qualitativa, com entrevistas semiestruturadas com oito pacientes em tratamento oncológico, que permaneciam na casa de apoio. Através da análise de conteúdo foram desenvolvidas as categorias denominadas como “Impactos do Diagnóstico”, “Tempo de Espera para Início do Tratamento”, “Mudanças a partir do Adoecimento”, “Políticas Inseridas à Casa de Acolhida”, “Significado da Casa de Apoio no Tratamento”, “Relações Estabelecidas na Casa”, “Apoio da Família”. A partir desta pesquisa foi possível compreender o sentido que possui a instituição para os pacientes, qual vai para além de um espaço de permanência. Está relacionado com os sentimentos despertados diante da convivência entre os integrantes da casa e o significado das relações produzidas neste espaço, que acontecem de forma mútua e empática.

Palavras Chave: Casa de Acolhida; Tratamento de Câncer; Famílias e Adoecimento; Paciente Oncológico; Políticas de Saúde

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	07
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	10
2.1 POLÍTICAS PÚBLICAS.....	10
2.1.1 Políticas Públicas de Saúde e Sistema Único de Saúde.....	10
2.1.2 Política Nacional de Oncologia.....	11
2.1 ASPECTOS RELATIVOS AO ADOECIMENTO DE CÂNCER: PAPEL DA PSICOLOGIA.....	12
2.1.2 Diagnóstico e Tratamento.....	12
2.1.2 Psico-Oncologia: Importância do Profissional no Tratamento Oncológico.....	13
2.2 INFLUÊNCIA DO APOIO FAMILIAR NO TRATAMENTO ONCOLÓGICO.....	14
2.2.1 Impacto do Diagnóstico Oncológico na Família.....	14
2.2.2 Influência do Apoio Familiar no Tratamento.....	15
3. METODOLOGIA.....	16
3.1 Caracterizações da Pesquisa.....	16
3.2 Caracterização dos Participantes.....	17
3.3 Caracterização do Ambiente.....	17
3.4 Levantamento de Informações	18
3.5 Recursos Materiais.....	19
3.6 Procedimentos de Campo.....	19
3.7 Análise dos Dados.....	19
3.8 Considerações Éticas.....	19
4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DE DADOS.....	20
4.1 Impacto do Diagnóstico.....	22
4.2 Tempo de Espera para Início do Tratamento.....	24
4.3 Mudanças a partir do Adoecimento.....	26
4.4 Políticas Inseridas a Casa de Acolhida.....	28
4.5 Significado da Casa de Apoio no Tratamento.....	29
4.6 Relações Estabelecidas na Casa.....	31
4.7 Apoio da Família.....	33

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	35
REFERENCIAS.....	38
APENDICE	

1. INTRODUÇÃO

A presente pesquisa se propõe a investigar a problemática relacionada ao adoecimento de câncer, sendo que o diagnóstico oncológico impacta o indivíduo e sua família. A história da doença é carregada de estigma e negativismo social, despertando diversos sentimentos em ambos. O câncer demanda um tratamento complexo, qual é longo, invasivo e doloroso, e requer que a vida diária do paciente e sua família passem por ajustes, sendo que, em muitas situações, estes precisam ficar na cidade onde o mesmo ocorre. Nestes casos, os pacientes podem contar com as casas de apoio, durante o tempo de tratamento. Com isso, esta pesquisa busca compreender o sentido da casa de apoio para o paciente oncológico.

A finalidade em realizar este trabalho foi conhecer a problemática relacionada ao tratamento oncológico, tendo em vista toda história que está relacionada com esse adoecimento e a demanda exigida pelo tratamento. Quando este não ocorre em seu município o paciente precisa deslocar-se para outra cidade para realizá-lo, podendo contar com as casas de apoio. Assim, busco identificar as políticas públicas que sustentam a existência da casa de acolhida para os pacientes e familiares e analisar o papel destes diante do tratamento oncológico.

A acolhida é muito importante durante o tratamento, além de um espaço em que paciente e familiares possam permanecer, contam também com rede de apoio psicológico e assistencial. O cuidado neste momento do tratamento desperta sentimentos e emoções positivas para o enfrentamento das questões geradoras de sofrimento. Meu desejo enquanto pesquisadora, foi entender o significado das casas de acolhida diante do processo do tratamento oncológico e entender o que acontece dentro deste espaço, qual coloca o paciente diante de adoecimentos parecidos com o seu, despertando neste intensos sentimentos.

Este trabalho está dividido em 3 capítulos, sendo eles “Políticas Públicas, Aspectos Relativos ao Adoecimento de Câncer; Influência do Apoio Familiar no Tratamento Oncológico. A separação em capítulos tem como intuito abordar as diferentes facetas que estão relacionados as casas de apoio e os motivos que levam os pacientes a fazerem uso desta instituição.

A revisão bibliográfica aborda questões relacionadas à Política de Atenção Oncológica, qual assegura ao paciente os direitos de acesso ao tratamento para câncer através do Sistema Único de Saúde. Aborda também, em seu referencial os aspectos relativos ao adoecimento de câncer, onde busca compreender o impacto gerado pelo adoecimento oncológico no paciente e em seus familiares. Foi investigado a importância da família diante do tratamento oncológico e o papel do profissional psicólogo diante deste adoecer.

A metodologia desta pesquisa se baseou na abordagem qualitativa, considerada pela pesquisadora como mais apropriada para este trabalho. Foram realizadas oito entrevistas com pacientes em tratamento oncológico há mais de um mês, que permaneciam na casa de acolhida. A casa foi contatada e a ela apresentada a proposta de trabalho, sendo que após o seu aceite deu-se início as entrevistas. A coleta dos dados deu-se em local reservado respeitando as questões éticas e de sigilo. O trabalho inicialmente constitui-se de uma pesquisa bibliográfica e após foi utilizado também o diário de campo para a obtenção de maiores informações, cujas foram percebidas no contato com o campo de estudo.

Para melhor entendimento dos resultados obtidos na análise, foram divididas em sete categorias, “Impactos do Diagnóstico”, “Tempo de Espera para Início do Tratamento”, “Mudanças a partir do Adoecimento”, “Políticas Inseridas à Casa de Acolhida”, “Significado da Casa de Apoio no Tratamento”, “Relações Estabelecidas na Casa”, “Apoio da Família”, cada uma delas alinhadas aos objetivos de pesquisa.

Desta forma, foi possível perceber, a partir da pesquisa realizada, qual o sentido que tem a casa de apoio para o paciente oncológico, assim como as relações que se estabelecem diante da convivência com outros pacientes na casa. A importância do apoio familiar diante do tratamento e as conflitivas que existem nas famílias e com este adoecer evidenciam-se.

Este estudo teve como objetivo contribuir com a reflexão sobre importância da casa de acolhida, e a partir disso desenvolver a possibilidade de se pensar mais instituições com este propósito, visto que há apenas dois no município cujo são de origem privada e abrange uma grande região que busca tratamento oncológico. Objetiva também evidenciar os sentidos atribuídos a este espaço, já que proporciona convívio, trocas e aprendizados entre os pacientes que permanecem ali. Estas relações estabelecidas na casa

são percebidas pelos usuários como positivas no tratamento oncológico. Assim evidencia-se a relevância científica e social desta pesquisa, já que está tem por finalidade compreender o sentido da casa de acolhida para o paciente oncológico.

Esta pesquisa pretende contribuir com a disseminação sobre a importância e relevância da criação de mais espaços como este, de acolhimento para pacientes em tratamento oncológico, visando que ali o paciente tem a oportunidade de estabelecer relações diante da convivência com outros usuários e possui a casa como um lugar para permanecer durante o processo de tratamento, sem a necessidade de deslocar-se durante dias de um município para outro.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 POLÍTICAS PÚBLICAS

2.1.1 Políticas Públicas de Saúde e Sistema Único de Saúde

O campo das Políticas Públicas enquanto área de conhecimento surge nos Estados Unidos, como forma explicativa do funcionamento das instituições estatais, (BENEDITO; MENEZES, 2013). Os autores definem Política Pública através de uma concepção holística de gestão pública, onde o estado é reconhecido como lugar em que são discutidas estratégias para resolução de problemas existentes na sociedade, cuja necessita de programas que visem sua redução. A Política Pública é responsável pela identificação, planejamento e solução destes problemas através de ações estratégicas desenvolvidas que englobem a sociedade e o estado.

Para Souza (2006) Política Pública é o campo do conhecimento que busca colocar o governo em ação ou analisar determinadas ações, propondo mudanças no cuidado das mesmas. As primeiras leis sociais chegam ao Brasil em meados do século XIX, sendo que as primeiras políticas públicas de proteção social surgem a partir do processo de industrialização, através do movimento operário grevista (SOUSA; BATISTA, 2012). Segundo os autores referenciados, a saúde nesta época é marcada por campanhas sanitaristas e reforma de órgãos federais.

Como política de saúde, surge através da Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990 o Sistema Único de Saúde (SUS). Em seu art. 1º traz a regulamentação, em todo território nacional das ações e serviços de saúde, executados isolada ou conjuntamente, em caráter permanente ou eventual, por pessoas naturais ou jurídicas de direito público e privado. A mesma lei traz em seu art. 2º que saúde é um direito fundamental do ser humano, sendo dever do Estado às condições indispensáveis ao seu pleno exercício (BRASIL, 1990). As diretrizes do SUS no art. 7º garantem universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência, integralidade e igualdade de assistência à saúde.

A humanização está integrada à construção do Sistema Único de Saúde e deve ser vista como uma política que opere transversalmente em toda rede do SUS. Como um conjunto de diretrizes e princípios que se transformem em ações nas práticas de saúde objetivando construir uma ação coletiva (Humaniza SUS, 2004).

A humanização pode ser entendida como:

Valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde: usuários, trabalhadores e gestores; Fomento da autonomia e do protagonismo desses sujeitos. Aumento do grau de corresponsabilidade na

produção de saúde e de sujeitos; Estabelecimento de vínculos solidários e de participação coletiva no processo de gestão; Identificação das necessidades sociais de saúde; Mudança nos modelos de atenção e gestão dos processos de trabalho tendo como foco as necessidades dos cidadãos e a produção de saúde; Compromisso com a ambiência, melhoria das condições de trabalho e de atendimento (BRASIL, 2006, p.4).

A Política Nacional de Humanização constitui diretrizes de implementação do Sistema Único de Saúde. Na área hospitalar é implantada visando a existência de grupos de trabalho de humanização, garantia de visita aberta ao paciente com direito a acompanhante, respeitando a dinâmica de funcionamento do hospital. Além disso prevê mecanismos de recepção com acolhimento aos usuários que visa equipe multiprofissional para atendimento aos pacientes internados e de desospitalização. Nesta mesma política ainda podemos citar como diretriz a garantia da continuidade de assistência através do sistema de referência e contra referência, acolhimento com avaliação de risco (HUMANIZA SUS, 2004).

O atendimento com perspectiva humanizada na área hospitalar constitui-se de fundamental importância, pois a instituição torna-se um ambiente ameaçador para o usuário visto que desperta vários sentimentos, incertezas, inseguranças, medos. O acolhimento e escuta atenta oferecidos ao paciente auxiliam-no na redução dos sintomas apresentados diante do processo de internação e de descoberta do diagnóstico. Na situação do paciente oncológico em que suas primeiras sensações o remetem a finitude é importante que tenha uma assistência humanizada.

2.1.2 Política Nacional de Oncologia

O Ministério da Saúde dentro de suas atribuições, através da Portaria N° 2.439/GM 8 de dezembro de 2005, institui a Política Nacional de Atenção Oncológica, visando a promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos para o paciente oncológico. A política deve ser implementada em todas as unidades federadas, respeitando as três esferas de gestão.

Segundo o Instituto Nacional do Câncer, essa política garante atendimento integral para qualquer paciente oncológico, por meio de Unidades de Assistência em Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e dos Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CANCON). Conforme a Portaria nº 874/GM 16 de maio de 2013, estes são os níveis de atenção capacitados para determinar a extensão da neoplasia, para tratar, cuidar e assegurar a qualidade dos serviços de assistência oncológica (INCA, 2014).

O financiamento do tratamento oncológico do SUS é garantido através de diversas portarias publicadas pelo Ministério da Saúde referente às numerosas neoplasias. Para cada uma está definido um valor disponível para tratamento. Assim, paga-se de acordo com ciclos de atendimento que o paciente recebe. É um modelo de tratamento focado no sujeito e não no medicamento, pois o tratamento escolhido dependerá dos fatores específicos de cada caso (INCA, 2009).

Existem 284 unidades e centros de assistência habilitados para o tratamento de câncer. Os encaminhamentos acontecem através das secretarias estaduais e municipais, que definem para qual hospital de sua região o paciente será encaminhado (INCA, 2014). O tratamento oncológico é complexo e envolve questões psíquicas importantes, que devem ser consideradas e mantidas saudáveis para que o indivíduo doente consiga passar pelas etapas da doença e do tratamento em si.

2.2 ASPECTOS RELATIVOS AO ADOECIMENTO DE CÂNCER: PAPEL DA PSICOLOGIA

2.2.1 Diagnóstico e Tratamento

A doença oncológica é carregada de estigma social. Ao receber o diagnóstico de câncer o indivíduo inicialmente é impactado devido todo o negativismo que está associado a essa doença (SIMONGINI, 2005). Ao deparar-se com a finitude da vida o paciente passa por um processo de sofrimento referente à incerteza do que está por vir, medo de deixar pessoas e objetos significativos entre vários sentimentos despertados que provocam certa desorganização psíquica no mesmo.

O diagnóstico em si é extremamente assustador, pois em tempos passados o câncer era inevitavelmente fatal, deste modo pensamentos sobre a morte e medos intensos são associados a doença. É comum serem despertados determinados sentimentos no paciente diagnosticado entre estes estão o medo da morte, sendo imaginada como inevitável. O medo do sofrimento relativo ao tratamento, em casos de evolução da doença, o medo do desfiguramento, medo da dor geralmente pensada como sem possibilidade de controle também são evidenciados no decorrer do tratamento (VEIT; CARVALHO, 2010).

A ansiedade é bastante presente em pacientes oncológicos, pois quando detectada a possibilidade da doença o indivíduo depara-se com sua finitude, fato gerador de muita angústia. Assim é importante que o médico, ao dar o diagnóstico, considere o sujeito como um todo, em suas angústias, ansiedades, vivências, medos, contexto social e de

vida, facilitando a confiança e empatia com seu paciente (SIMONGINI, 2005). Ainda segundo estes autores o diagnóstico definirá a doença, fazendo com que além da ansiedade o sujeito entre em um processo fantasioso em relação ao adoecimento, na tentativa de fugir do impacto provocado.

Para Paiva e Pinotti (1998) citados por Simongini (2005) o processo de ansiedade se faz presente nesta fase, devido os exames que acontecem via procedimentos invasivos, dolorosos e desconfortáveis, os quais o paciente é submetido, bem como a expectativa quanto aos resultados. Nesta fase o paciente fica bastante queixoso e por vezes irritado, sendo que estes sentimentos devem ser compreendidos no processo que o mesmo se encontra e trabalhados dentro dos aspectos psicológicos da doença.

Para Ferrão (2003) citado por Simongini (2005) através do diagnóstico oncológico inicia-se uma nova fase, muitas vezes de tratamento incerto, doloroso e prolongado. Este momento choca não somente o paciente, mas sua família podendo fragilizar os planos futuros, deixando eminente a possibilidade de morte.

Para Veit e Carvalho (2010) deve ser tratado não somente o órgão doente, mas o indivíduo que está em contato com seu meio interno onde existem confusões entre razão e emoção em que o sujeito depara-se com seus desejos e medos, e o seu meio externo onde possui interações sociais. O paciente deve ser considerado como um todo, pois sua história de vida desempenha papel importante em seu processo de tratamento.

O tratamento do câncer pode ser feito através de cirurgia, radioterapia, quimioterapia ou transplante de medula óssea (INCA, 2016). Em muitos casos é necessário combinar mais de uma modalidade. Estas formas de tratar a doença causam reações que por vezes são impactantes para o paciente oncológico, muitas modificam a imagem corporal que o ser humano tem de si, causando sofrimento e dificuldade de aceitação do tratamento.

Moura et al, (2010) percebem em seu trabalho sentimentos negativos em mulheres submetidas ao procedimento da mastectomia, refletem uma visão aterrorizada em relação à doença atribuindo a percepção física com sentimentos negativos. Sentimento de incompletude devido à falta de um “pedaço” do corpo, entre outros vários aspectos estão presentes na percepção da mulher.

Devido à incidência de dor, mutilação, alteração da imagem corporal, entre outras alterações, o tratamento oncológico produz marcas psíquicas, onde cada indivíduo, em sua singularidade, apresenta uma forma de lidar com a situação (INCA 2014). O acompanhamento psicológico é de suma importância neste momento, visando auxiliar no

paciente juntamente com seus familiares em sua organização psíquica, no enfrentamento do diagnóstico e tratamento do mesmo, nos aspectos geradores de sofrimento.

2.2.2 Psico-Oncologia: Importância do Profissional no Tratamento Oncológico

Psico-oncologia é um campo do conhecimento aplicado ao paciente que têm câncer. Considera-se que no processo de adoecimento o indivíduo passa por situações de conflitos relativas ao enfrentamento de experiências de dor, perda e lutos decorrentes do tratamento e da doença (CRISTHO; TRAESEL, 2009). O indivíduo hospitalizado atravessa momentos de crise devido a sua condição enquanto doente passa por mudanças de rotina, momentos de hospitalização que remetem a ansiedade, insegurança, medo e angústias (INCA 2014). Segundo o Instituto Nacional de Câncer, nesse momento o profissional psicólogo possui olhar diferenciado para o sujeito em seu contexto do adoecimento, a escuta possibilita um elo e acolhe demandas que não são médicas.

O fato de o paciente sentir-se olhado e cuidado possibilita ao psicólogo reconhecer as peculiaridades das reações do paciente, dentre elas a percepção de como ocorre o processo de adaptação, resistências que estão envolvidas, de que esperanças e medos falam, e como estrutura sua individualidade diante dos aspectos do adoecimento (INCA, 2014). O papel do psicólogo diante de paciente oncológico consiste na mobilização de recursos emocionais para o enfrentamento do diagnóstico e tratamento da doença. Potencialização da esperança que geralmente aparece na fase inicial da doença, como estratégia para trajetória do câncer, em fase terminal busca mobilizar recursos para focalizar nos aspectos gratificantes do momento, no que ainda terá de bom para si, assim proporcionando uma possível preparação para morte (CRISTHO; TRAESEL, 2009).

A psico-oncologia busca de forma focal trabalhar os recursos mentais do paciente reforçando os efeitos do tratamento no mesmo. Utiliza-se de recursos para trabalhar com familiares ou cuidadores responsáveis que se apresentam como participantes do processo de tratamento, dando-lhes estratégias de autocuidado e fortalecimento para o enfrentamento de situações geradoras de sofrimento (VEIT; CARVALHO, 2010).

2.3 INFLUÊNCIA DO APOIO FAMILIAR NO TRATAMENTO ONCOLÓGICO

2.3.1 Impacto do Diagnóstico Oncológico na Família

Devido o câncer ser uma doença carregada de estigma, quando aparece no meio familiar causa momentos de tensão entre os membros (BRUM; AQUINO, 2014). O diagnóstico de câncer impacta não somente o indivíduo diagnosticado, mas também o

meio em que este está inserido, exigindo certa reorganização da família em vários aspectos. Os autores já citados falam sobre o desequilíbrio e alterações que afetam intensamente o comportamento da família, e requer um processo de reestruturação nas diferentes fases evolutivas da doença.

Com os primeiros sinais da doença, a família experimenta situações não costumeiras até então, como a consulta a especialistas e realização de exames na tentativa de descobrir o diagnóstico (FERREIRA, et al, 2010). Em alguns casos não se tem o resultado logo, situação agravante da doença e causadora de desgaste para a família.

Kubler Ross (2000) citada por Brum e Aquino (2014) fala sobre a importância de proporcionar para o cuidador um momento de escuta, pois durante o tratamento é preciso a presença direta do mesmo ao lado do paciente, principalmente quando o paciente for criança. Em muitos casos o cuidador não consegue expressar seus sentimentos ou emoções devido às exigências do tratamento, fato que pode sobrecarregar o mesmo tornando-o também vulnerável.

Não somente o paciente desenvolve ansiedade e medo frente ao tratamento, mas também a família é acometida neste processo. Sendo que estes sentimentos, em muitos casos, podem ser expressados de diversas formas, como sentimentos de raiva, tensão, incredulidade e negação muitas vezes prolongadas. Estas situações influenciam no processo de adaptação da nova condição da família (FERREIRA, et al, 2010).

Para Ferreira et al, (2010), a doença é capaz de causar alterações nas relações dos membros da família, pode trazer muito mais união e sentimentos quais não eram expostos anterior ao processo do adoecimento. O fato de ter alguém doente na família exige nova estruturação nas atividades desempenhadas, sendo que cada dia de tratamento representa novo desafio para a família, que precisa reorganizar suas tarefas diárias (FERREIRA, et al, 2010). As famílias que conseguem resgatar seus sentimentos positivos organizam melhor sua rotina para o enfrentamento das questões geradoras de sofrimento.

2.3.2 Influência do Apoio Familiar no Tratamento

O tratamento oncológico deixa familiares e o indivíduo em situação de vulnerabilidade, devido o estigma social construído a cerca da doença. O câncer é uma das doenças mais temidas por remeter a ideia de eminência de morte. Muitas vezes o diagnóstico compromete algumas relações na família, dificultando que os membros falem sobre o diagnóstico na tentativa de poupar aqueles que se apresentam com mais fragilidade, criando um segredo em torno do que está acontecendo (CARVALHO, 2008).

Esta situação pode gerar mais sofrimento ainda para aquele que não está fortalecido, é importante que a família consiga ter diálogo sobre o que está acontecendo fortalecendo seus laços para o enfrentamento das questões geradoras de sofrimento.

A família une-se para ajudar o membro adoecido no que for possível, já que neste momento procuram resgatar sentimentos positivos para o enfrentamento das causas da doença. Apesar das fragilidades que se apresentam os sentimentos positivos despertados por esta união fortalecem o grupo familiar e o sujeito adoecido. Para o indivíduo receber apoio emocional é de suma importância para o enfrentamento do seu diagnóstico (FERREIRA, et al, 2010).

Ainda para os Ferreira et al, (2010), as famílias que resgatam estes sentimentos têm mais facilidade em reorganizar sua dinâmica. O papel destes neste processo do adoecimento é muito importante para o paciente, pois a doença é um problema a ser enfrentado também pela família que cerca este sujeito. Quando a esta se reconhecer como rede apoio para o paciente, oferecendo afeto e estímulo ao autocuidado, auxilia na tomada de decisões e no modo como o doente enfrentará a doença.

Para Wanderbroocke (2005) apud Ferreira, et al, (2010) “os doentes que contam com apoio da família desde a época do diagnóstico e no tratamento do câncer consideram-na como fonte renovadora de forças para enfrentar as adversidades na doença” (WANDERBROOCKE 2005 apud FERREIRA et al, 2010. p.272). A família neste processo vem como uma rede de apoio que, ao dar carinho, amor, auxiliar na manutenção de estrutura emocional adequada, dando o suporte que o doente necessita, fortalece forças para enfrentamento da doença.

3. METODOLOGIA

3.1 Caracterizações da Pesquisa

O presente trabalho contemplou uma revisão bibliográfica com base na literatura e produções a cerca do tema definido. Este trabalho foi desenvolvido através da metodologia de pesquisa qualitativa. A metodologia além das concepções teóricas inclui um conjunto de técnicas, que possibilitam a construção da realidade e ajudam o investigador desenvolver seu potencial criativo (MINAYO, 2001).

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 200, p.21-22).

Considerou-se para esta pesquisa como mais apropriada a metodologia quantitativa, já que a mesma dá importância à forma como o ser humano estabelece suas relações com o mundo e como as significa. No caso do enfoque da presente pesquisa, esta metodologia auxiliou a compreensão dos significados dados pelos pacientes à casa de apoio. Ajudou na percepção da relação que tem o apoio familiar no tratamento oncológico, através dos sentimentos explicitados pelos pacientes.

Este trabalho se constituiu enquanto pesquisa de campo, qual para Lakatos (2003) "consiste na observação de fatos e fenômenos tal como ocorrem espontaneamente, na coleta de dados a eles referentes e no registro de variáveis que se presumem relevantes, para analisá-los" (LAKATOS, 2003, p.186). Após realização da pesquisa bibliográfica foi realizada pesquisa de campo.

3.2 Caracterização dos Participantes

Os participantes da presente pesquisa foram indivíduos em tratamento oncológico, vinculados a uma casa de acolhida do município de Santa Cruz do Sul. Eram maiores de 18 anos e estavam em tratamento oncológico há mais de cinco meses. Além disso, residiam em municípios do Rio Grande do Sul pertencentes às regiões do Vale do Rio Pardo, Centro Serra e Carbonífera.

Foram realizadas entrevistas com oito pacientes, onde seis eram do gênero feminino e dois do gênero masculino, com idade de 45 a 76 anos. Apresentavam grau de escolaridade variável da segunda série do ensino fundamental à formação no ensino superior, exercendo profissões de professor, ornamentador de festas, trabalho rural e do lar.

3.3 Caracterização do Ambiente

A casa fora contatada e após seu aceite agendado uma visita para apresentação da proposta do trabalho. Após aprovação fora contatado os indivíduos que aceitaram voluntariamente participar da pesquisa.

A coleta de dados foi realizada, em lugar reservado respeitando questões éticas e de sigilo e proporcionando segurança para o paciente poder falar sobre seu adoecimento e questões envolvidas neste processo.

3.4 Levantamento de Informações

O trabalho inicialmente se constituiu-se de uma pesquisa bibliográfica, onde buscou-se desenvolver especialmente por meio de artigos científicos, já que não foram utilizados uma variada quantidade de livros devido à falta de publicações dentro dos temas pesquisados.

Para Lakatos (2003) a bibliografia além de oferecer meios para resolver problemas já conhecidos, descobre novas áreas do conhecimento onde estes não estão cristalizados e oferecem ao pesquisador reforço na análise de suas pesquisas e informações. Esta forma de pesquisa "permite ao pesquisador demonstrar contradições ou reafirmar comportamentos e atitudes" (LAKATOS, 2003, p. 225), tanto a confirmação quanto a contradição são de grande importância para o trabalho bibliográfico.

A pesquisa bibliográfica proporciona ao pesquisador uma nova abordagem sobre o tema, e a partir de então este passa a desenvolver conclusões e interesses diferentes dos já escritos, com novo enfoque conceitual. A revisão bibliográfica proporciona ao pesquisador desejo de inovação e aprofundamento de questões referentes ao assunto, despertando assim maior encantamento no deste em relação ao seu tema de estudo.

Após a revisão bibliográfica, foi realizada uma pesquisa de campo, qual consiste na "observação dos fatos como ocorrem espontaneamente, na coleta de dados a eles referentes e no registro de variáveis que se presume relevantes" (LAKATOS, 2003, p. 186). O levantamento de informações a cerca do assunto foi realizado através de entrevista semiestruturada. Na entrevista semiestruturada o entrevistado responde as questões dentro de sua concepção, porém de forma mais aberta que na estruturada.

Para Manzini (2004) a entrevista semiestruturada está focalizada em um assunto sobre o qual o pesquisador desenvolve um roteiro com perguntas principais, que serão complementadas ao decorrer da entrevista. Este tipo de entrevista proporciona através de sua forma "livre" produção a cerca de mais informações.

As entrevistas foram realizadas individualmente, sendo que foi utilizado um roteiro de perguntas (APÊNDICE A) formuladas de forma semiestruturada. Ao iniciar a entrevista, foi entregue um termo de consentimento (APENDICE) explicou-se o objetivo da mesma, salientando sigilo e questões éticas a cerca das informações trazidas pelos participantes.

Com consentimentos dos participantes, as entrevistas foram gravadas e transcritas, dentro dos padrões éticos, cujo, garantem anonimato e sigilo das informações trazidas pelos participantes. A participação dos indivíduos aconteceu de forma voluntária.

3.5 Recursos Materiais

Enquanto recursos materiais para pesquisa foram utilizados um notebook, caderno para anotações, lápis, borracha, caneta, impressora e um gravador como objetivo de registrar as entrevistas, quando consentidas, para assim manter o conteúdo expresso pelo entrevistado. As gravações foram transcritas na íntegra para facilitar a análise das informações relatadas pelos participantes.

3.6 Procedimentos de Campo

Ao iniciar a entrevista, foi apresentado para cada entrevistado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) qual consta neste trabalho em APÊNDICE A, qual permitiu que conhecessem os objetivos da pesquisa e seus direitos enquanto participantes. Também explicamos as questões de sigilo e ética, que foram mantidas com todos os participantes em todos os procedimentos e etapas desta pesquisa.

3.7 Análise dos Dados

A análise de dados se deu de forma quantitativa, após a transcrição dos dados obtidos, sendo que em seguida foi realizada análise de conteúdo. Segundo Minayo (2001) alguns autores entendem análise como a interpretação do conteúdo e articulação dessa descrição com os conhecimentos, cujo extrapolam dados específicos da pesquisa. Buscou-se analisar dados referentes à importância da acolhida na casa de apoio diante da situação do adoecimento e a relação estabelecida com os familiares e entre os pacientes.

Análise de conteúdo refere-se à verificação de hipóteses, através dela encontram-se respostas para as questões formuladas na pesquisa, para assim poder confirmar ou não as suposições estabelecidas na construção do trabalho. É possível perceber através do conteúdo algo que está para além do manifesto, que não é comunicado (MINAYO, 2001). A análise de dados pode ser organizada através de categorias, qual é uma forma de classificação dos conteúdos, para Minayo (2001, p.71) “trabalhar com categorias é uma forma de agrupar elementos, ideias ou expressões em torno de um conceito capaz de abranger tudo isso”.

3.8 Considerações Éticas

Quando se fala em ética, envolve-se questões de responsabilidade e de respeito do pesquisador quanto a sua pesquisa e os entrevistados dela. As questões éticas referem-se ao respeito de escolha de participação e prioridades dos participantes, comprometimento

do pesquisador em não adulterar os resultados e buscar manter a transparência do mesmo (KOTTOW, 2008).

Para Kottow (2008, p. 2) "a ética em pesquisa, a rigor a do pesquisador, é uma ética profissional que distingue atuações corretas de incorretas, geralmente com base em um código explícito" Para tanto, foi garantido que os participantes não correriam nenhum risco ou prejuízo ao participar da pesquisa. Também foi assegurado que poderiam sentir-se seguros quanto o armazenamento de suas informações, já que estas são consideradas sigilosas. Buscou-se manter o cuidado para que não fossem expostos os dados que pudessem identificar os participantes.

Os entrevistados assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (em APENDICE A), qual poderia ser anulado no momento em que o entrevistado decidisse, sendo assegurado seu direito de desistência em qualquer fase da pesquisa.

Com a conclusão da pesquisa, serão fornecidos os resultados obtidos para instituição em que a mesma foi realizada, e para os participantes que tiverem interesse em receber. Essa medida visa trazer os resultados encontrados para aqueles que participaram, assim demonstrando a importância da sua contribuição com este estudo.

4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo serão apresentadas as categorias identificadas na pesquisa de campo. Estas serão organizadas de acordo com os objetivos da pesquisa e os resultados obtidos, sendo que a partir disso desenvolvo a análise e discussão dos dados.

Com o intuito de proporcionar um melhor entendimento dos resultados, os temas abordados nesta pesquisa foram divididos em sete categorias, quais estão denominadas como: “Impactos do Diagnóstico”, “Tempo de Espera para Início do Tratamento”, “Mudanças a partir do Adoecimento”, “Políticas Inseridas à Casa de Acolhida”, “Significado da Casa de Apoio no Tratamento”, “Relações Estabelecidas na Casa”, “Apoio da Família”.

As falas obtidas através das entrevistas serão identificadas com o nome “Entrevistado” e serão numeradas conforme a ordem de realização da entrevista, por exemplo, “Entrevistado 1” para as falas do primeiro entrevistado. Esta medida tem o intuito de preservar a identidade dos participantes, conforme as normas do sigilo e ética previstas pelo Comitê de Ética em que esta pesquisa foi aprovada e de acordo com o que consta no termo de consentimento livre e esclarecido assinado entre as partes da pesquisa (pesquisadores e entrevistados). Com o objetivo de resguardar o anonimato da casa de apoio pesquisada, optou-se por identificá-la como “Casa de Apoio” nos casos em que os entrevistados referiam a casa em que fora realizada a pesquisa.

Alguns trechos das falas foram ocultados e substituídos por símbolos representados desse modo: [...]. Esta estratégia possui o objetivo de tornar a fala mais clara possível para o leitor, facilitando sua compreensão, assim como manter o foco no tema discutido, sem alterar o sentido das mesmas para manter e preservar o que foi dito em sua forma literal.

No quadro abaixo encontram-se as associações entre os objetivos de pesquisa e as categorias desenvolvidas.

Objetivo Geral	Objetivos Específicos	Categorias
Compreender o sentido da casa de acolhida para os pacientes em tratamento oncológico.	Conhecer a problemática envolvida no tratamento oncológico.	<ul style="list-style-type: none"> • Impactos do diagnóstico; • Tempo de espera para início do tratamento • Mudanças a partir do adoecimento
	Identificar as políticas públicas de saúde que sustentam a existência da casa de acolhida para familiares e pacientes oncológicos.	<ul style="list-style-type: none"> • Políticas Inseridas à Casa de Acolhida • O significado da casa de apoio no tratamento • Relações estabelecidas na casa
	Analisar o papel da família no tratamento de pacientes oncológicos.	<ul style="list-style-type: none"> • Apoio da família

Tabela 1: Relação entre objetivos e categorias da pesquisa

4.1 Impactos do Diagnóstico

O adoecimento de câncer é uma problemática humana carregada de estigma social desde muito tempo. Em tempos passados era uma doença que causava a morte de muitas pessoas. Na antiguidade esta doença era associada às ideias de finitude e sofrimento, possuindo ainda uma carga simbólica, permanentemente atualizada pela sua letalidade (LERNER; VAZ, 2017). Devido à doença oncológica ser percebida como letal e causadora de sofrimento, o diagnóstico é bastante impactante e causa sofrimento no indivíduo diagnosticado.

[...] a gente não espera uma doença assim de uma hora pra outra, e é um choque, tu têm vontade de sumir, tu tem vontade de chorar [...]. (Entrevistado 1)

Foi horrível, porque a gente não imagina que com a gente pode acontecer isso, eu perdi minha mãe com câncer, foi muito dolorido. (Entrevistado 3)

O diagnóstico vem acompanhado da incerteza em relação à duração ou a qualidade de vida que o indivíduo passará a ter (BERGAMASCO; ANGELO, 2001). Muitos entrevistados, assim como o entrevistado 3, possuem histórico do adoecimento oncológico em sua família. O que faz com que tenham maior conhecimento das consequências da doença e do tratamento.

No caso de alguns pacientes que acompanharam familiares com câncer, estes podem passar a associar seu adoecimento através da experiência que tiveram, como no caso do entrevistado 6:

[...] não tem assim como a gente sentir pena de si mesmo porque tem que partir pra frente... ia ser muito pior se eu ficasse deprimida, se ficasse chateada e eu tive a vivência do meu pai que sempre teve, assim, muita força... Pra mim, foi entre aspas, assim, mais tranquilo né, porque eu já lidava com meu pai em função do câncer então psicologicamente eu já tava preparada né pra isso, a minha preocupação maior era comunicar meus irmãos e o meu marido sobre isso.

Do mesmo modo que para o entrevistado 6, muitos outros demonstram preocupação diante da forma qual irão comunicar seus familiares sobre a doença. O modo como a família recebe a notícia do diagnóstico reflete no paciente, sendo que este, em muitos casos, sente medo de causar incômodo para sua família. Visona, Prevedello, Souza (2012) referem que por ser uma doença relacionada à finitude, torna o processo vivencial angustiante, pois trará tanto para o diagnosticado quanto para aqueles que o acompanham os mesmos sentimentos, anseios, necessidades, lutas diárias e, por pior que seja o diagnóstico, sempre buscam ter esperança.

O adoecimento provoca uma série de mudanças e adaptações, os quais movimentam o meio familiar. Quando o paciente apresenta dificuldades de aceitação desse processo de mudanças, que envolve a família igualmente, poderá entrar em determinado adoecimento psíquico, como no caso do entrevistado 7:

[...] entrei numa depressão muito forte porque envolvi a família, uma coisa que eu não gostaria de ter feito, mas a minha família toda se envolveu e depois eu vi, assim, eu constatei que esse envolvimento era carinho deles né, foi preocupação.

Após a descoberta do diagnóstico, muitos pacientes relatam não ver possibilidade em realizar os planos que até então faziam. Algumas pessoas, quando confrontadas com

alguma adversidade que as fragiliza, trazem medo, o que pode atrapalhar sua trajetória de vida com o adoecimento e, assim, não conseguem se adaptar e continuar sua caminhada de vida de uma maneira saudável (MARQUES, 2012). Isso acontece também devido o impacto emocional causado pela notícia de uma doença terminal, como o câncer.

Ah, pra mim foi um soco na nuca, eu não esperava não, eu tinha planos pra minha aposentadoria... mudou tudo, minha vida virou de perna pra cima, meus planos, minha viagem que eu ia fazer, tudo mudou... Ah eu me achei a última pessoa do mundo, achei que não ia conseguir superar e eu acho que foi pela minha expectativa também de vida, trabalhei uma vida inteira, me aposentei, tava pagando uma viagem do meus sonhos e de repente essa viagem foi cancelada [...]. (Entrevistado 7).

Nesta entrevista fica clara uma perspectiva de vida, da qual o indivíduo trabalha muito até chegar à aposentadoria, para então “aproveitar a vida” e quando chega este momento, depara-se com o adoecimento. Isso faz com que este entrevistado perca, mesmo que por alguns momentos, sua capacidade de resiliência, cuja é definida por Marques (2012, p.3) como “[...] a capacidade de superação e adaptação diante das adversidades” e, assim, não consiga pensar em um futuro e em possíveis adaptações a partir dessa mudança. Esta situação acontece devido a dificuldade de aceitação do adoecimento, pois quando o paciente entende sua doença passa a repensar e replanejar novamente sua vida.

Nesta categoria é possível compreender o quanto o diagnóstico oncológico impacta o indivíduo e também sua família. A pessoa adoecida é impactada devido à história que esta doença carrega, quem é entendida, por muitas pessoas, como letal. O diagnóstico de câncer incita muitos sentimentos, medos e preconceitos, tanto naquele que é diagnosticado quanto em seu meio, fazendo com que este necessite desenvolver mecanismos para conseguir entender e enfrentar sua doença. Quando não consegue acessar estes mecanismos acaba desenvolvendo um adoecimento psíquico, que pode agravar ainda mais o quadro devido à fragilidade psíquica que este se sujeito acaba por desenvolver.

4.2 Tempo de Espera para Início do Tratamento

O Sistema Único de Saúde, através da Política Nacional de Atenção Oncológica institui a Lei 12.732/12 em 22 de novembro de 2012, qual assegura o direito ao tratamento oncológico para os pacientes com diagnóstico de neoplasia maligna que necessitam realizar tratamento pelo Sistema Único. Esta lei determina o cumprimento do prazo de até 60 dias após o diagnóstico para início do tratamento, ou em prazo menor conforme a necessidade terapêutica (LEI 12.732/12).

Segundo o Instituto Nacional do Câncer – INCA existem atualmente 288 unidades e centros de assistência habilitados para o tratamento oncológico, onde o paciente encontrará desde um exame até cirurgias mais complexas. Os atendimentos na rede assistencial são organizados através das secretarias estaduais e municipais, os quais definem para quais hospitais os pacientes, que precisam entrar no sistema público de saúde por meio da Rede de Atenção Básica, deverão ser encaminhados (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2017). Estes encaminhamentos acontecem através do Sistema Nacional de Regulação, sendo este um sistema on-line criado para o gerenciamento de todo complexo regulatório englobando desde a rede básica até a internação hospitalar.

Após o diagnóstico o indivíduo deve ir até Secretaria Municipal de Saúde, levando consigo encaminhamento médico e com diagnóstico, para ser encaminhado para atendimento. Este é cadastrado no Sistema Nacional de Regulação, qual seguirá o prazo de até 60 dias para início do tratamento. Para muitos pacientes este é um tempo muito longo, pois enquanto aguardam atendimento a sua doença, na maior parte dos casos, evolui e pode ter mudança significativa no seu diagnóstico e tratamento. Muitas vezes o diagnóstico, que inicialmente seria curativo, passa ser paliativo, ou seja, sem possibilidade de cura.

[...] ele tava fechado no útero quando fiz a biópsia, daí o meu ginecologista me encaminhou pra uma cirurgiã, só que ela não fez a cirurgia e me mando pra cá, daí levo dois meses pra me chamar e daí ele invadiu, então fico na parede da bexiga e do intestino. (Entrevistado 3)

Demoraram quase quatro meses aí minha irmã foi lá, dizer “mas quando é que ela vai começar o tratamento?” O doutor disse que era pra começar em seguida. Aí quando foi duas semanas chamaram... eu tinha dor de barriga mas aí o doutor receito um remédio até começar. (Entrevistado 8)

O tempo para início do tratamento oncológico instituído pela Lei 12.732/12, é bastante longo para o paciente que espera e que é portador de neoplasia maligna. A doença oncológica possui uma rápida evolução, qual acontece dia após dia além de normalmente estar “associada à morte, ao medo e ao desespero” (RÉGIS E SIMÕES, 2005, p.81), esses sentimentos passam a intensificar-se diante do tempo em que o paciente necessita esperar para poder realizar seu tratamento.

O paciente desenvolve também um processo maior de adoecimento psíquico, tendo de enfrentar o medo do que pode acontecer neste tempo de espera. Para Ferreira (1993) apud Régis e Simões (2005, p.83) “o medo é um sentimento de viva inquietação diante da noção do perigo real ou imaginário, de ameaça, pavor e receio”. Neste caso o

paciente passa por estes sentimentos diante do temor ao seu futuro, cujo muitas vezes será associado à possibilidade de morte diante da evolução da sua doença.

Esta categoria fala sobre a influência que possui o tempo de espera para início do tratamento oncológico no diagnóstico, sendo que pode provocar alterações deste. O paciente que necessita do tratamento via SUS, após seu diagnóstico, é encaminhado pelo Sistema de Regulação, qual tem o tempo de até 60 dias para início do tratamento. Porém este tempo é muito longo para o paciente portador de neoplasia maligna e pode causar mudanças no diagnóstico que inicialmente poderia ser curativo. Ainda, o tempo de espera para começar o tratamento oncológico traz sofrimento psíquico para o paciente, cujo além de deparar-se com o diagnóstico de neoplasia e todos os sentimentos provocados por este, intensifica seus medos e fantasias diante da espera de um futuro incerto até então.

4.3 Mudanças a partir do Adoecimento

Muitos pacientes referem que com o adoecimento percebem a morte próxima, e após esta experiência passam repensar suas formas de viver. Após a descoberta do adoecimento Burille, Schwartz, Zillmer (2013, p. 3542) referem que “[...] os aspectos do cotidiano, antes não valorizados passam ter maior apreciação”.

[...] vou ser uma pessoa melhor, menos irritada, porque eu sou muito irritada. (Entrevistado 1)

[...] dou valor pra minha casa, dou valor pra minha terra, falava mal da minha cidade, hoje eu vejo que a minha cidade é linda e que o povo é um povo muito bom, a minha casa o melhor lugar do mundo... eu me aproximei muito mais da minha família, porque eu me preocupava muito com higiene, com faxina, com ordem... eu tava doente e não sabia, doente não do câncer, eu tava doente de outras coisas, de excessos, a minha cabeça tava em desordem. (Entrevistado 7)

O adoecimento traz mudanças para o indivíduo, dentre estas percebemos através das falas dos entrevistados que estes passam por uma experiência de resignificação dos seus valores, modos de sentir e relacionar-se, enfim, do próprio viver. Dolina, Bellato, Araújo (2013) entendem que esta resignificação do vivido se torna mais intensa no adoecimento por câncer, diante das modificações provocadas quais obrigam a produção de rearranjos para sustentação do cotidiano.

[...] mas eu creio que é pra me fazer mais eu acho né, pra mim ser melhor ainda, ser mais, amar mais... e não por qualquer coisinha aí ficar triste, qualquer briguinha, qualquer descontentamento né, eu acho que é pra... ser uma pessoa mais forte e ter mais amor ao próximo e entender mais as pessoas né. (Entrevistado 3)

[...] eu aprendi a viver mais, aproveitar mais a vida, assim, as coisas que são boas, família principalmente. Eu me preocupava com meu emprego, aquele que a gente acha que é insubstituível, eu trabalhava de manhã, de tarde, de noite justamente pra manter a casa... nunca sobrava dinheiro pra outras coisas, o que eu aprendi com isso? A vida é tão curta né, eu tenho que me preocupa em sobreviver né... foi um repensar de tudo isso que eu tive e o que é prioritário agora. (Entrevistado 6)

Diante das falas é perceptível um processo de sensibilização, onde as pessoas começam tentar dar um sentido para o seu existir, qual até então passava despercebido. Observa-se que estas necessitam fazer valer a pena suas vivências e então passam a compreender o viver como algo muito valioso. Para Dolina, Bellato, Araújo (2013) o processo de morrer acontece através do modo em que se viveu até então, ele chama de pequenas mortes as perdas experienciadas ao longo da vida dos sujeitos, quais passam ser resignificadas diante da experiência do quase morrer.

Alguns dos entrevistados referem os pontos negativos do seu adoecimento, não conseguindo ter percepções positivas devido a sua história e a forma como entendem as transformações provocadas nas suas vidas.

[...] alguma coisa muda, não sei se é a idade... vai ficando velho vai ficando pra baixo como se diz, vai se desligando de muita coisa. (Entrevistado 4)

[...] trouxe assim muita tristeza porque a minha filha tava com depressão que perdeu meu genro com câncer na garganta, aí depois ela fico sabendo de mim, ficou pior... a relação com as pessoas mudou, eu sempre fui assim, uma pessoa de pouca conversa e depois que fiquei doente parece que me fechei um pouco, não gosto de visita sabe, as pessoas vão me visita e eu fico dizendo pra minha filha dizer que eu to dormindo e eu não gosto de conversa, não gosto de festa, nesse sentido tudo assim. (Entrevistado 5)

Burille, Schwartz, Zillmer (2013) entendem que após o adoecimento as relações sociais passam por um processo de modificação e as questões como isolamento social, tensão familiar e a manutenção dos laços de amizade estão envolvidos neste processo, quais muitas vezes torna desafiadora a vivência do indivíduo com seu adoecimento. Assim este pode passar a buscar isolamento social, distanciando-se da rede de apoio devido o sofrimento causado pelo seu adoecer. Gimenes (2000) apud Alves e cols, (2012) refere que devido o câncer possuir uma história que remete também a vergonha daquele que a possui, tal sentimento pode fazer com que os doentes sintam-se únicos responsáveis pelo seu adoecimento e sofrimentos, assim limitando para si os modos de enfrentamento da doença.

Desse modo, esta categoria retrata as mudanças a partir do processo de adoecer, que coloca o sujeito diante do que viveu e da forma vivida até então. Acontece um processo de resignificação do viver, onde este sofre também lutos pelas pequenas perdas que teve no decorrer de sua vida. Através das entrevistas é possível entender que os

sujeitos passam por uma mudança de valores, qual os possibilita uma nova forma de percepção do mundo e daqueles que estão ao seu redor. Porém, nem todos os sujeitos que passam pela experiência de quase morte conseguem ter esse processo de mudança, que acontece devido à forma como a doença é percebida pelo indivíduo.

4.4 Políticas Inseridas a Casa de Acolhida

O trabalho da casa de acolhida está direcionado para a garantia de direitos e de acesso dos pacientes oncológicos e transplantados às políticas públicas de Saúde. Esta relacionada com a Política Nacional de Atenção Oncológica, qual é regulamentada pela Lei 12.732/12. Esta lei institui que o primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna deve ocorrer num prazo máximo de 60 dias contados a partir do momento em que este recebe seu diagnóstico e garante o acesso do paciente á gratuidade de todos os tratamentos necessários, em caso de descumprimento da Lei sujeitará os gestores direta e indiretamente a penalidades administrativas (LEI 12.732/12).

A instituição trabalha também com as políticas de Assistência Social, através da Lei 8.742 a LOAS (Lei Orgânica de Assistência Social), que prevê a garantia de que o paciente tenha acesso aos serviços da rede do Sistema Único de Assistência Social-SUAS, acesso a direitos como o Benefício de Prestação Continuada – BPC. Busca ver se o paciente está em dia com o Cadastro Único qual dá acesso as garantias previstas no SUAS. Da mesma forma, prevê a garantia de acesso aos direitos como os previstos no Estatuto do Idoso e no Estatuto da pessoa com Deficiência.

Além de assegurar a inserção dos pacientes nas políticas públicas, a casa trabalha com estratégias voltadas para prevenção do câncer, através de ações nos municípios dos pacientes. Essas ações tem o intuito de transmitir informações a cerca da prevenção da doença oncológica.

Esta casa de acolhida é uma Organização Não Governamental sem fins lucrativos, qual oferece acolhida de forma voluntária. Possui um regimento próprio que assegura sua permanência¹.

Esta categoria traz as políticas publicas que estão relacionadas com a instituição. A atuação da casa de acolhida não é norteadas por uma única política, já que através dos atendimentos oferecidos busca trabalhar em parceria com a rede de Saúde e da Assistência Social, em contato com Centro de Referência Especializado em Assistência Social e Centro de Referência de Assistência Social dos municípios de origem dos pacientes. A

¹ Informações retiradas do diário de campo, a partir da pesquisa junto a casa de apoio.

casa entende que o paciente que chega até ali já deva estar inserido nas políticas, caso não esteja, os profissionais fazem as intervenções precisas no sentido emancipatório desses sujeitos, para que conheçam e acessem seus direitos.

4.5 Significado da Casa de Apoio no Tratamento

O paciente oncológico depara-se com diversas dificuldades diante do seu tratamento, assim Alves e cols, (2012) reiteram que devido à falta de recursos especializados em suas cidades, estes pacientes precisam deslocar-se para outros municípios para realizar seu tratamento, além do desgaste físico, emocional e financeiro encontrado. A casa de apoio vem como equipamento de fundamental importância para acolher estas pessoas que estão vivenciando esta situação de vulnerabilidade física e emocional (ALVES e cols, 2012).

Diante das falas dos entrevistados, a casa de apoio é percebida como um lugar acolhedor, qual visa dar um espaço que se aproxime do lar dos usuários para que estes não precisem voltar para suas casas durante a semana de tratamento oncológico. Como a maioria dos pacientes moram em municípios distantes da cidade onde ocorre o tratamento, referem que se não fosse à existência da casa de apoio não teria como realizá-lo, o que é perceptível na fala abaixo.

Eu adorei isso aqui, bah, Deus o livre se não fosse isso aqui, nem podia fazer né? Porque a gente cansa né? Todos os dias ir e voltar... Ó se não tivesse isso aqui eu acho que não ia fazer as químio, rádio porque eu to fazendo rádio. (Entrevistado 2).

Diante dos relatos percebe-se o quanto o dia de tratamento é cansativo para o paciente, principalmente quando este vem de longe, o que é percebido ainda na fala do entrevistado 2.

[...] não estaria fazendo o tratamento se não fosse essa casa, porque tu vê, todo dia sair de madrugada as 5 horas da minha cidade, e vim para fazer 10 minutos de tratamento, depois ter de ficar o dia todo na rua, é brabo né? assim a gente fica aqui e descansa, deita. (Entrevistado 2)

A maioria dos pacientes que permanecem na casa de apoio possuem condições financeiras precárias, o que limita para que possam ficar em hotéis ou pousadas. Com isso referem à importância desta casa, qual proporciona esse espaço para que fiquem durante todo tempo de tratamento, sem que precisem ter custos financeiros.

[...] pra nós que estamos em tratamento isso aqui é maravilhoso, imagina tu ta aqui tu não tem gasto, tu não precisa tá pagando aluguel, comida, tudo de graça, comida boa, uma casa boa tudo bem limpinho, aonde que a gente vai ter isso? (Entrevistado 3).

Eu acho muito importante... porque muitas pessoas não tem recurso, pra se depende de fazer um tratamento se hospeda aí em qualquer hospedagem que seja não tem condições e aqui eles dão oportunidade, a gente tem tudo, ajuda alguma coisinha que a gente queira ajudar e se não pode ajudar eles tem tudo, as coisas necessárias, comida... como se diz cama e mesa, tem tudo... eu não ocupei, mas sei que ajuda até com algum remédio. (Entrevistado 4).

A casa possui também o papel de acolhimento para os entrevistados, proporcionando um espaço para descansar após a realização do tratamento, em um ambiente que tenta trazer uma ideia de aproximação de seus lares. Para Ferreira et al, (2015) esta rede de apoio procura manter a rotina de cada sujeito, fazendo com que mesmo distantes de suas casas, possam sentir como se estivessem no seu lar, desta forma tentando superar uma das dificuldades encontradas, a saudade do conforto e aconchego de sua casa.

[...] parece que estou em casa, aqui é muito bom. (Entrevistado 3)
[...] a gente se sente a vontade, tem muito carinho, uma casa muito linda, muito boa, tudo limpinho, comida boa, carinho das gurias, tudo muito bom. (Entrevistado 5)

Maravilhoso, me admiro assim com quem criou essa ONG, aqui tu tem um lar, uma casa, as pessoas que tão aqui tão bem, a gente sabe que não é a casa da gente, a mesma liberdade que tu tem na tua casa, claro, mas se eu tivesse num hotel não seria a mesma coisa né? Mas é boa, a casa é excelente, eu me admiro com o espírito humanitário [...]. (Entrevistado 7)

Para Ferreira et al, (2015) devido a instituição possuir profissionais especializados e capacitados para o cuidado demonstrando disponibilidade ao paciente, remetem sentimentos de segurança e tranquilidade. Assim é importante que estes estejam preparados para acolher os pacientes, oferecendo apoio e cuidado (FERREIRA et al, 2015). O acolhimento aparece como algo cativante para os entrevistados, pois devido o tratamento oncológico demandar muito do paciente, deixá-lo com maior sensibilidade, este buscará por atenção e empatia. Em relatos, os entrevistados referem encontrar este acolhimento na casa de apoio, qual possui equipe composta por uma Assistente Social, uma Psicóloga, secretária, cozinheira, faxineira e uma comissão responsável. .

[...] ali foi aquele carinho aquele jeitinho que elas tiveram de me acolher, já me conquistou naquela hora [...]. (Entrevistado 6)

[...] eu gostei, assim parece que eu tô em casa é muito bom, o carinho deles com a gente né? As meninas do escritório, o pessoal que cuida na casa, as meninas que trabalham aqui, eles são muito bom cuidam bem direitinho da gente. (Entrevistado 3)

É perceptível na fala do entrevistado 3 que esses pacientes, devido a condição de fragilidade emocional provocada pelo adoecimento em que se encontram, demandam e esperam que o outro lhe dê um cuidado maior. E nesse local parecem encontrar esse olhar

que vai além de perceber somente a doença em si, mas conseguem ter a percepção daquilo que está para além desse adoecimento, olhando para o sujeito de modo integral.

O paciente que realiza o tratamento longe de seu lar encontra-se muitas vezes em situação de dependência para alcançar a satisfação do dia a dia devido às exigências do tratamento, assim este amparo ofertado pela casa possui valor imensurável para estes indivíduos que o recebem (FERREIRA et al, 2015). Os autores percebem que este apoio vem acompanhado da segurança transmitida ao doente qual oferece ânimo para que siga sua luta e o fortalece para seguir seu tratamento.

Esta categoria trata da importância que toma a casa de acolhida na vida dos entrevistados. Esta casa busca suprir a saudade dos lares, ofertando cuidado, afeto e acolhendo o paciente dentro da sua demanda. A casa acolhe o sujeito que não possui condições de pagar hospedagem e que necessita estar na cidade onde ocorre seu tratamento. Possui grande relevância e é fundamental no tratamento desses, proporcionando um lugar para descanso, dando cuidado e atenção.

4.6 Relações Estabelecidas na Casa

Devido à convivência diária entre os entrevistados e seus acompanhantes, acabam se estabelecendo relações. Estas são percebidas como positivas, pois além de proporcionar um maior conhecimento entre os integrantes da casa, proporcionam trocas de experiências diárias. Para Alves et al, (2012) os pacientes encontram nesta instituição situações semelhantes às suas, o que ajuda a suportar o tratamento e diminuir o isolamento.

[...] a gente vai se aconselhando com as coisas que dão certo e vai inventado, ah pergunta pro teu médico se tu podes fazer isso e aí a gente vai fazendo essa troca, porque nada melhor prá dizer o que é melhor do que quem já sentiu aquilo ali [...]. (Entrevistado 6)

Devido à convivência e a empatia daqueles que sentem as consequências do tratamento e do adoecimento, sejam elas positivas e/ou negativas, as relações vão fortalecendo-se. Sendo que em casos onde alguns pacientes encontravam-se sem acompanhantes, demonstram-se seguros, pois referem contar com o apoio dos acompanhantes dos outros pacientes. Santana, Lanin, Maniglia (2008) referem que o apoio social resulta em efeitos emocionais e comportamentais positivos.

[...] não é que eu esteja sozinha né? Os acompanhantes dos outros cuidam de mim, eles gostam de mim, daí eles me cuidam [...]. (Entrevistada 3)
[...] por enquanto to muito bem e o pessoal são muito bom, uns ajudam os outros, aqui é uma irmandade... mesmo uma pessoa que a gente nem conhecia e se encontramos aqui, a gente vai se conhecendo e um serve o outro. (Entrevistado 4)

[...] eu digo até eu nem precisava de acompanhante porque todo mundo ajuda... é uma família [...]. (Entrevistado 1)

Muitos dos entrevistados, assim como o entrevistado 1, referem sentir a relação estabelecida na casa como a de uma família, qual neste sentido envolve cuidado, empatia e apoio. Dentre as entrevistas realizadas, percebe-se que este sentimento de pertencimento e de união familiar que se estabelece na casa como algo de suma importância, também para o tratamento dos pacientes, pois o sentimento que esta relação lhes provoca os fortalece para o enfrentamento do tratamento oncológico. Para Hoffmann, Muller, Rubin (2006), a percepção de que outras pessoas estão próximas, disponíveis a oferecer apoio, auxilia o paciente a enfrentar as situações de estresse.

[...] essa convivência que a gente tem aqui dentro eu vou sentir muita falta, porque assim, é uma família, uma família de muitos membros de jeitos diferentes, de maneiras diferentes que encaram a vida mas a gente se preocupa com o outro, a gente vai cuidando do outro, a gente vai paparicando o outro, e isso é muito bom e acho que pra gente que tá sensível com essa doença a gente precisa disso, precisa de alguém que escute alguém que, que diga assim tu ta bem hoje, bom dia, isso aí é tão bom né a gente, tu te esse, esse carinho e isso ta faltando muito no dia de hoje e a gente que ta sensível precisa muito mais né, que isso. (Entrevistado 7)

[...] aí eu adorei, tudo amiga é uma família isso aqui. (Entrevistado 2)

Alguns entrevistados verbalizam durante a entrevista vontade de manter esses laços fora da casa de acolhida, assim percebe-se esta relação como sendo forte e significativa para estes pacientes, pois representa também momentos de luta conjunta pela vida.

[...] a gente já ta trocando telefone... fizemos uma corrente em volta da mesa, uma senhora disse: será que nós vamos nos encontrar novamente daqui uns anos? Pra pode celebrar o que nós enfrentamos aqui? As nossas conversas, as nossas risadas? Porque a gente tem hora de tristeza e tem hora de alegria também [...]. (Entrevistado 1)

[...] pra mim eles são meus amigos pra vida toda agora, que eu vou levar pra vida toda e o que eles precisar de mim, que eu puder fazer eu vou fazer, seja a hora que for que precisarem de mim eu vou estar disposta ajudar eles no que precisarem, porque olha o que fizeram por mim nem família faz. (Entrevistado 3)

Nem todos entrevistados conseguem contar com o apoio da família, devido à impossibilidade de estes permanecerem com o paciente na casa, e também em alguns casos por conflitas familiares. Assim, os pacientes encontram uns nos outros sentimentos positivos e apoio para passar pelas fases do tratamento.

[...] até melhor aqui do que em casa porque em casa eu fico sozinha, a filha trabalha né, e aqui tem bastante gente, a gente conversa. (Entrevistado 3)

A gente conversa bastante, conversa com um, conversa com outro, vai pra sombra, é muito bom, até que aqui eu converso bastante. (Entrevistado 5)

Segundo Hoffmann, Muller, Rubin (2006, p.146) “as fronteiras de um sistema significativo de um indivíduo não se limitam a família, mas incluem todo o conjunto de vínculos interpessoais do sujeito”. Os pacientes constroem vínculos e redes de apoio com os outros integrantes da casa, assim conseguindo suprir suas necessidades de trocas e contato com o outro.

Esta categoria retrata a importância que tem para os pacientes da casa de apoio as relações que estabelecidas nessa instituição. Muitos referem a estas relações sentimento de pertencimento familiar, no qual recebem apoio, empatia e cuidado dos outros integrantes. As trocas e os sentimentos compartilhados aparecem como significativos para estes pacientes, sendo que referem desejo de manter contato com os novos amigos.

4.7 Apoio da Família

O adoecimento deixa o paciente vulnerável, sensível e demanda um cuidado especial. Este acontecimento mexe com a estrutura familiar, pois esta necessita passar também por um processo de adaptação para entender e estar perto do seu familiar adoecido. Para Ferreira et al (2010), o momento em que os membros da família conseguem se reorganizar para dar apoio ao paciente é o momento em que se renovam as forças deste para o enfrentamento do seu adoecimento.

[...] a gente tem que ter pensamento positivo naquela hora né e contar com apoio da família que é muito importante... o apoio foi maravilhoso, todo mundo no seu... com a sua dor, com a sua né, angústia. (Entrevistado 1)

A família também é impactada devido à doença oncológica suscitar intensos sentimentos (BRUM; AQUINO, 2014). Os familiares sofrem medos parecidos com os do paciente, porém tentam não demonstrar seus sentimentos para poder apoiar seu familiar.

[...] ficaram muito chocados, mas também estão me dando força, a hora que podem se batem de lá onde moram e me dão um cheiro como eles dizem [...]. (Entrevistado 1)

O câncer demanda uma mobilização da família, qual tem papel importante na formação da rede de apoio, quando esta consegue se reconhecer seu papel no processo do tratamento e oferecer suporte, afeto, estímulo e autocuidado estará influenciando positivamente na forma como o doente enfrenta sua doença (FERREIRA et al, 2010). Estar com a família no momento do adoecimento é bastante significativo para alguns dos entrevistados, que referem sentir-se mais livres com seus familiares.

Ai a gente precisa viu, porque aqui somos todos amigos, mas não são todas as pessoas que eu não conheço, eu conheço aqui da casa, não tenho a mesma liberdade que eu tenho com ele, com ele são 47 anos, é diferente, com ele eu posso me queixar, com ele eu posso convida pra ele sair comigo, é diferente... a gente conversa as mesmas coisas, nós temos uma vida em comum.
(Entrevistado 7)

Esta categoria retrata a importância do apoio familiar bem como a relação que tem com o tratamento oncológico. Quando a rede familiar consegue se organizar para dar apoio para este paciente, isso demonstra ter uma influência positiva no tratamento.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa teve como objetivo principal compreender o sentido da casa de acolhida para os pacientes em tratamento oncológico, tendo em vista a necessidade destes de permanecer neste espaço para realização de seu tratamento. A partir deste objetivo principal, desenvolveu-se os objetivos específicos que buscam conhecer a problemática envolvida no tratamento oncológico, identificar as políticas de saúde que sustentam a existência da casa de acolhida para familiares e pacientes oncológicos, e analisar o papel da família no tratamento oncológico.

Com o intuito de facilitar a compreensão dos resultados, após analisados os conteúdos foram divididos em categorias e a partir da discussão desses resultados foi possível identificar diversos subsídios que se relacionam com os objetivos desse trabalho. Estes foram descritos e justificados através do embasamento teórico.

O diagnóstico oncológico é impactante, tanto para o indivíduo que recebe como para a sua família. A pessoa adoecida é impactada devido à história que a doença carrega, qual vem mantendo-se no decorrer dos anos como fatal. Este adoecimento desperta intensos e numerosos sentimentos naquele que recebe a informação da doença. Medos e preconceitos são atribuídos a doença, tanto pelo diagnosticado quanto aos que estão em seu meio, fazendo com que este necessite desenvolver mecanismos para conseguir entender e enfrentar sua doença.

Para realização do tratamento oncológico, o paciente que necessita do acompanhamento via SUS é encaminhado pelo Sistema de Regulação, que se baseia no período de até 60 dias para início deste. Porém este tempo é muito longo para o paciente portador de neoplasia maligna e pode causar mudanças no quadro da doença. Mesmo quando o diagnóstico inicial não é considerado grave ele pode sofrer alterações, devido à influência que possui o tempo de espera para início do tratamento oncológico. Além do sofrimento físico este período de espera traz sofrimento psíquico para o paciente, que além de deparar-se com o adoecimento de neoplasia e todos os sentimentos provocados por este, intensifica seus medos e fantasias diante da espera de um futuro incerto até então.

A partir do processo de adoecer, o sujeito passa refletir sobre sua história e a forma como protagonizou até o momento. Acontece um processo de resignificação do viver, onde este sofre também lutos pelas pequenas perdas que teve no decorrer de sua

existência. Através das entrevistas é possível perceber uma valorização diante do tempo de vida que estes pacientes passam a desenvolver. A experiência do “quase morrer” possibilita uma nova forma de percepção de mundo. Porém, nem todos os sujeitos que passam pela experiência de quase morte conseguem ter esse processo de mudança, que acontece devido à forma como a doença é resignificada pelo indivíduo.

A casa de apoio, além do papel de acolher o sujeito dentro de sua demanda, busca amenizar a saudade que os pacientes referem sentir de suas casas, ofertando cuidado e afeto. A casa acolhe o paciente e seu familiar que não possuem condições de pagar hospedagem e que necessitam estar na cidade onde ocorre o tratamento. Possui grande importância diante do tratamento dos pacientes oncológicos, pois proporciona um lugar para descanso, oferecendo um espaço cuidado, atenção e socialização

Além de acolher os pacientes a casa de apoio proporciona também um espaço de trocas de experiência entre os usuários, devido as relações que estabelecem entre si. Os entrevistados referem sentimento de pertencimento familiar diante do grupo constituído pelos integrantes da casa. Percebe-se entre os usuários um sentimento mútuo de apoio, empatia e cuidado o que é bastante positivo para o enfrentando de todas as dificuldades presentes no tratamento.

Diante do processo de tratamento, que se torna doloroso e invasivo, o paciente necessita contar com o apoio de sua família e/ou de amigos. Quando a rede familiar consegue se organizar para dar apoio para este paciente, isso demonstra ter uma influência positiva no tratamento. Porém algumas famílias, em que antes do adoecimento tinham conflitivas, acabam neste momento não conseguindo unir-se, pois os sentimentos intensificam-se e ficam presentes diante da convivência familiar.

A pesquisa pretende contribuir com as discussões a cerca da importância em se pensar outras casas com esta ideia de acolhida, tendo em vista que o município é referência para tratamento oncológico e recebe pacientes de várias cidades. O tratamento oncológico é bastante individualizado, porém o paciente que passa pela casa de apoio tem a oportunidade de conhecer mais pessoas com adoecimento parecido, assim podendo perceber outras realidades e adquirir experiências, trocas de sentimentos, assim como um dos entrevistados traz que “só entende esta dor quem passou por esta doença”.

A casa de apoio não trabalha somente com uma política pública, já que procura garantir que o paciente esteja inserido em todas as políticas que assegurem seus direitos. Não é uma Política Pública de Saúde, porém faz o “meio de campo” daquele usuário que ainda não está inserido, contatando o município de origem deste para que então tenha seus direitos assegurados. Também, promove programas de ações em saúde nos municípios dos pacientes, através de palestras de prevenção do câncer.

Ficam para pesquisas futuras, pensar na investigação de pontos que neste momento não foram possíveis. Dentre estes podemos citar a importância das relações que se estabelecem na casa e estão para além do sentido de acolhida. Também seria importante compreender-se a relevância desta pesquisa em demonstrar a importância das casas de acolhida, e a partir disso desenvolver a possibilidade de fundar mais instituições com este propósito, visto que há apenas dois no município cujo são de origem privada e abrange uma grande região que busca tratamento oncológico.

REFERÊNCIAS

- ALVES, Railda Fernandes, et al. Qualidade de vida em pacientes oncológicos na assistência em casas de apoio. *Aletheia*, [S.l.], p. 38-39, 2012. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942012000200004 Acesso em: 06/06/2017
- BENEDITO, A; MENEZES, D. F. N. Políticas públicas de inclusão social: o papel das empresas. *Revista Ética e Filosofia Política*, [S.l.], v.1, n.16, p. 57-76, Junho, 2013. Disponível em: http://www.ufjf.br/eticaefilosofia/files/2009/08/16_1_benedito.pdf Acesso em: 15/09/2016.
- BERGAMASCO, R, B. ANGELO, M. Câncer de mama: como o diagnóstico é experienciado pela mulher. *Revista Brasileira de Cancerologia*, [S.l.] p. 277-82, 2001 http://www1.inca.gov.br/rbc/n_47/v03/pdf/artigo4.pdf Acesso em: 03/06/2017.
- BURILLE, A. SCHWARTZ, E. ZILLMER, J, G, V. Mudanças no cotidiano de homens com câncer: apresentando uma das interfaces do adoecer. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, [S.l.], p. 3539-48, 2013. Disponível em: <file:///C:/Users/User/Downloads/2016-14582-1-PB.pdf> Acesso em: 15/06/2017.
- BRASIL. Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. *Dispõe sobre o primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna e estabelece prazo para seu início*. Brasília, 22 de novembro de 2012. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12732.htm Acesso em: 13/06/2017.
- BRASIL. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. *Lei Orgânica de Assistência Social*. Brasília, 1993. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742compilado.htm Acesso em: 13/06/2017.
- BRASIL. Portaria GM/MS nº 2.439 de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica. Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/Legislacao/portaria_2439.pdf . Acesso em: 10/10/2016.
- BRASIL. Lei Nº 8.080 de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Presidência da República Casa Civil. Brasília. Disponível
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. *HumanizaSUS : documento base para gestores e trabalhadores do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. – 3. ed. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2006.*
- BRUM, M.V; AQUINO, G. B. Estudo do impacto do tratamento do câncer infantil nos aspectos emocionais de crianças com diagnóstico da doença. *Revista científica da Faminas*. Muriaê/BH-MG, v.10, n.2, Maio – Agosto, 2014. Disponível em:

[file:///C:/Users/User/Downloads/cincias-humanas-e-sociais-aplicadas%20\(4\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/cincias-humanas-e-sociais-aplicadas%20(4).pdf)
Acesso em: 06/06/2017.

CARVALHO, Celia. Silva. Ulysses. A necessária atenção a família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, [S.l], v.1, n.54, p. 87-96, 2008. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf
Acesso em: 20/10/2016.

CHRISTO, Z. M; TRAESEL, E. S. Aspectos psicológicos do paciente oncológico e atuação da psico-oncologia no hospital. *Disc. Scientia*. [S.l], v. 10, n.1, p. 75-87, 2009. Disponível em: <http://sites.unifra.br/Portals/36/Artigos%202009%20CH/06.pdf>. Acesso em: 15/09/2016.

DOLINA, V, J. BELLATO, R. ARAÚJO, L, F, S. O adoecer e morrer de mulher jovem com câncer de mama. *Ciência e Saúde Coletiva*, [S.L], p. 2671-2681, 2013. Disponível em: <http://sotamig.org.br/wp-content/uploads/2016/01/art.-O-adoecer-e-morrer-de-mulher-jovem-com-cancer-de-mama.pdf> Acesso em: 13/06/2017.

FERREIRA, N, M, L. et al. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. *Cienc Cuid Saude*, [S.l], p.269-277, v.9, Abr/Jun 2010. Disponível em: <file:///C:/Users/User/Downloads/8749-41570-1-PB.pdf> Acesso em: 03/06/2017.

FERREIRA, Patrícia Chatalov et al . Sentimentos existenciais expressos por usuários da casa de apoio para pessoas com câncer. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 19, n.1, p. 66-72, Mar. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452015000100066&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 06/06/2017.

HOFFMANN, F, S. MULLER, C, M. RUBIN, R. A mulher com câncer de mama: apoio social e espiritualidade. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, [S.l], p. 143-150, Jul-Dez, 2006. Disponível em: <file:///C:/Users/User/Downloads/645-648-1-PB.pdf> hoffmann et al
Acesso em: 06/06/2017

HumanizaSUS: 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 : Ministério da Saúde, 2004.

INCA, Instituto Nacional de Câncer José de Alencar Gomes da Silva. Tratamento pelo Sistema Único de Saúde. *INCA – Ministério da Saúde* , Rio de Janeiro, 2017. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/tratamento/ondetratarsus> Acesso em: 15/06/2017.

KOTTOW, Miguel. História da Ética em Pesquisa com Seres Humanos. *Revista Eletrônica de Comunicação Informação e Inovação em Saúde*. Rio de Janeiro, v.2, p. 7-18, Dez., 2008. Disponível em: <file:///C:/Users/Maria%20Salve/Downloads/863-2399-1-SM.pdf>. Acesso em: 24/11/2016.

LAKATOS, E. M.MARCONI. A. M.Fundamentos de metodologia científica. 5. ed. São Paulo : Atlas, 2003.

LERNER, K. VAZ, P. Minha história de superação: sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas do câncer. *Interface*, Botucatu, p.153-163, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v21n60/1807-5762-icse-1807-576220150822.pdf> Acesso em: 10/06/2017.

MANZINI, Eduardo, José. Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros. In: Seminário Internacional Sobre Pesquisa e Estudos Qualitativos, 2, 2004, Bauru. A pesquisa qualitativa em debate. Anais... Bauru: USC, 2004. CD-ROOM. ISBN:85-98623-01-6. p.10. Disponível em: https://www.marilia.unesp.br/Home/Instituicao/Docentes/EduardoManzini/Manzini_2004_entrevista_semi-estruturada.pdf. Acesso em: 25/11/2016.

MARQUES, Mônica Alvim. Resiliência na situação de doenças crônicas. 2012. 18f. Artigo apresentado à Banca Examinadora do Curso de Psicologia do Centro Universitário São José de Itaperuna como requisito final para obtenção do título de Psicólogo. Itaperuna/RJ, 2012. Disponível em <http://www.fsj.edu.br/wp-content/uploads/2013/11/Resili%C3%Aancia-na-situa%C3%A7%C3%A3o-de-doen%C3%A7as-cr%C3%B4nicas.pdf> Acesso em:02/06/2017

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). Pesquisa Social. Teoria, método e criatividade. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MOURA, Fernanda Maria de Jesus Sousa de Pires et al. Os sentimentos das mulheres pós-mastectomizadas. *Esc. Anna Nery*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 477-484, Set. 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452010000300007&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 20/09/2016.

Psicologia no SUS: O caminho do financiamento. *REDE CÂNCER*. Instituto Nacional de Câncer. INCA,[S.l], v.9, p. 29- 31, Novembro, 2009. Disponível em: http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/a7178e004eb6943b8bcc9bf11fae00ee/29_politica.pdf?MOD=AJPERES. Acesso em: 01/10/2016.

REGIS, M, F. SIMÕES, M, F, S. Dignóstico de câncer de mama, sentimentos, comportamentos e expectativas de mulheres. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. [S.l], v.07, p. 81-86, 2005. Disponível em: <file:///C:/Users/User/Downloads/851-4870-1-PB.pdf> . Acesso em: 10/06/2917

SANTANA, J, J, R, A. ZANIN, C, R. MANIGLIA, J, C. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto. *Paideia*, São José do Rio Preto / SP, p. 371-384, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v18n40/13> Acesso em: 06/06/2917

SIMONGINI, E. C. O adoecer de câncer e o processo de individuação. Trabalho de Conclusão de Curso - Universidade de Marília. Marília 2005.

SOUSA, Celina. Políticas Públicas: uma revisão da literatura. *Sociologias*. Porto Alegre, n.16, p.20-45, Dez, 2006. Disponível em:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-45222006000200003. Acesso em: 03/10/2016.

SOUSA, R. C; BATISTA, F. E. B. Política Pública de Saúde no Brasil: História e Perspectivas do Sistema Único de Saúde. Congresso Norte Americano de Pesquisa e Inovação. Palmas - Tocantins. 2012. Disponível em: <http://propi.ifto.edu.br/ocs/index.php/connepi/vii/paper/viewFile/2842/1827>. Acesso em: 03/10/2016.

Sofrimento psíquico do paciente oncológico: o que há de específico? / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; Ana Beatriz Rocha Bernat, Daphne Rodrigues Pereira, Monica Marchese Swinerd (organizadores). – Rio de Janeiro: INCA, 2014.

INCA. Ministério da Saúde. Rio de Janeiro. 2016. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/tratamento>. Acesso em: 20/11/2016.

VISONA, F. PREVEDELLO, M. SOUZA, E, N. Câncer na família: percepções de familiares. *Revista de Enfermagem da UFSM*. [S.l], p. 145-155, Jan/Abr 2012. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/viewFile/3943/3148> Acesso em: 05/06/2017.

VEIT, M. T; CARVALHO, V. A. Psico-oncologia: um novo olhar para o câncer. Relato de experiência. *O mundo da Saúde*. São Paulo: v 4, n 34. 526-530. 2010. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundosaude/79/526a530.pdf>. Acesso em: 6/10/2016.

APENDICES