

MONIQUE RENE NAVARRO LINS DE AZEVEDO

**AVALIAÇÃO DA ESTRUTURAÇÃO DO CUIDADO AO
SOBREVIVENTE DE LONGO PRAZO DO CÂNCER NA
PERSPECTIVA DA REDE DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA**

Florianópolis
2017

MONIQUE RENE NAVARRO LINS DE AZEVEDO

**AVALIAÇÃO DA ESTRUTURAÇÃO DO CUIDADO AO
SOBREVIVENTE DE LONGO PRAZO DO CÂNCER NA
PERSPECTIVA DA REDE DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA**

Dissertação submetida ao Programa de
Pós-Graduação em Saúde Coletiva da
Universidade Federal Santa Catarina
para obtenção do título de Mestre em
Saúde Coletiva.

Orientadora: Profa. Dra. Cláudia
Flemming Colussi.

Florianópolis
2017

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Azevedo, Monique Rene Navarro Lins de
Avaliação da estruturação do cuidado ao
sobrevivente de longo prazo do câncer na perspectiva
da rede de atenção oncológica / Monique Rene Navarro
Lins de Azevedo ; orientador, Cláudia Flemming
Colussi, 2017.
127 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de
Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde,
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva,
Florianópolis, 2017.

Inclui referências.

1. Saúde Coletiva. 2. Avaliação em Saúde. 3.
Atenção à Saúde. 4. Sobreviventes de longo prazo. 5.
Oncologia. I. Colussi, Cláudia Flemming. II.
Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de
Pós-Graduação em Saúde Coletiva. III. Título.

MONIQUE RENE NAVARRO LINS DE AZEVEDO

**AVALIAÇÃO DA ESTRUTURAÇÃO DO CUIDADO AO
SOBREVIVENTE DE LONGO PRAZO DO CÂNCER NA
PERSPECTIVA DA REDE DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA**

Esta Dissertação foi julgada adequada para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva, e aprovado em sua forma final pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva.

Florianópolis (SC), 24 de outubro de 2017.

Banca examinadora:

Profa. Dra. Josimari Telino de Lacerda
Coordenadora do Curso

Cláudia Flemming Colussi, Dra.
Universidade Federal de Santa Catarina (Presidente)

Angela Maria Blatt Ortiga, Dra.
Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina

Daniela Alba Nickel, Dra.
Universidade Federal de Santa Catarina

Dedico essa dissertação à minha
família e à minha orientadora
Cláudia.

AGRADECIMENTOS

À **Deus** por me ter me dado um pouco de sabedoria para superar com serenidade os desafios da vida.

Ao meu marido **Alexandro de Azevedo** que sempre esteve ao meu lado durante esta caminhada.

À minha família, em especial meus pais **Marilena Navarro Lins** e **Ricardo Navarro Lins** que sempre me ensinaram que as as pessoas podem tirar tudo de você, menos o seu conhecimento.

Às minhas irmãs **Michelle Navarro Lins** e **Viviane Navarro Lins**, aos cunhados e minha sobrinha **Alícia Preissler** por estarem sempre torcendo por mim.

À **minha orientadora Cláudia Flemming Colussi** por compartilhar o seu tempo, conhecimento e amizade. Saiba que você personifica a frase de Paulo Freire que “educação é um ato de amor” e foi um privilégio ser sua orientanda.

À minha amiga **Senen Hauff** por ser mentora e incentivadora incondicional deste trabalho

À minha amiga, **Caroline Sommerfeld**, por estar sempre disposta a me ajudar e aconselhar.

Às minhas **amigas Carlize Bortoli** e **Soraia Catapan** pela lealdade e parceria em todos os momentos, ao amigo **Pedro Ribeiro** pelas nossas conversas filosóficas, **Rodrigo Knabben** pelo carinho e **Guidyan Anne Silva** por compartilhar sua energia de vida comigo.

Às minhas parceiras do CEPON, em especial a **Dra. Mary Anne Taves** pela sua disponibilidade e amizade. As diretoras do CEPON pela confiança depositada em mim.

Aos profissionais da atenção básica municipal de Florianópolis, em especial **Dra Dannielle Godoi** e **Dr. Igor Chaves** por acreditarem neste projeto e lutarem por uma saúde melhor aos usuários do nosso município.

À **Dra. Angela Blatt**, gerente da atenção básica do Estado de Santa Catarina, pelas contribuições neste trabalho.

Agradeço ainda aos professores do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, em especial as professoras **Josimari Telino, Maria Cristina Marino Calvo, Sonia Natal, Daniela Nickel** pela atenção dedicada nesta jornada, que foi permeada por grandes momentos de aprendizado e crescimento pessoal.

E por fim agradeço os sobreviventes de câncer que são a razão da existência deste trabalho.

Seu tempo é limitado, então não percam tempo vivendo a vida de outro. Não sejam aprisionados pelo dogma...que é viver com os resultados do pensamento de outras pessoas. Não deixe o barulho da opinião dos outros abafar sua voz interior...e mais importante, tenha coragem de seguir seu coração e sua intuição. Eles de alguma forma já sabem o que você realmente quer se tornar- Steve Jobs

RESUMO

O crescente número de sobreviventes de câncer a cada ano no mundo ressalta a magnitude e o impacto da sobrevivência para a saúde pública e a importância da estruturação dos cuidados à saúde dos sobreviventes de longo prazo do câncer. São designados como sobreviventes de longo prazo aqueles pacientes que sobreviveram por cinco ou mais anos após terem recebido o diagnóstico de câncer, e que concluíram com sucesso o tratamento, sem apresentar evidências detectáveis da doença. Diante desse panorama, a formação de redes de atenção aos sobreviventes de longo prazo do câncer apresentam-se como uma estratégia efetiva ao mobilizar os diferentes níveis de atenção à saúde, desenvolvendo ações de promoção e prevenção, favorecendo o acesso ao diagnóstico, tratamento e reabilitação e atendendo as necessidades de saúde na perspectiva da atenção integral e humanizada. Neste sentido, a atenção básica enquanto ordenadora da rede de atenção assumiria os cuidados aos sobreviventes de longo prazo do câncer, mantendo a comunicação com o serviço especializado e garantindo aos pacientes o acesso oportuno quando necessário. O presente trabalho, por meio de uma matriz avaliativa, avalia esta estruturação do cuidado ao sobrevivente de longo prazo do câncer na perspectiva da rede de atenção oncológica. Os resultados indicam a inserção de ferramentas para integração entre atenção básica e o serviço especializado (protocolos e o resumo do tratamento especializado) e adoção de medidas para garantir manutenção de vínculo e a longitudinalidade da atenção, as quais são representadas pela corresponsabilização pelo cuidado e o acolhimento pela atenção básica do sobrevivente de câncer de longo prazo do câncer. As limitações incluem a fragilidade dos sistemas logísticos e as dificuldades de implantação dos processos de educação permanente no cotidiano dos serviços. Emfim, são necessários esforços continuados e sistemáticos para a sustentabilidade da estruturação do cuidado ao sobrevivente de câncer na perspectiva das redes de atenção.

Palavras-chave: Atenção à Saúde. Avaliação em Saúde. Sobreviventes de Longo Prazo.

ABSTRACT

The growing number of cancer survivors each year around the world underscores the magnitude and impact of survival for public health and the importance of structuring the health care of long-term cancer survivors. Long-term survivors are those patients who survived five or more years after being diagnosed with cancer and who successfully completed treatment without presenting detectable evidence of the disease. Thus, the formation of networks of care for long-term cancer survivors is an effective strategy in mobilizing the different levels of health care, developing promotion and prevention actions, favoring access to diagnosis, treatment and rehabilitation, and health needs from the perspective of comprehensive and humanized care. Primary care as caregiver would take care of long-term cancer survivors by maintaining communication with the specialist service and ensuring timely access to patients when needed. This research, through an evaluative matrix, evaluates this structuring of care to the long-term survivor of cancer from the perspective of the cancer care network. The results indicate the insertion of tools for integration between basic care and the specialized service (protocols and the summary of specialized treatment) and adoption of measures to ensure continuity of care and longitudinality of care, which are represented by the co-responsibility for care and the host for the primary care of the cancer survivor of long-term cancer. The limitations include the fragility of logistics systems and the difficulties of implementing permanent education processes in the daily life of services. Finally, sustained and systematic efforts are needed to sustain the structuring of cancer survivor care from a network-of-care perspective.

Keywords: Health Care. Health Evaluation. Long-term Survivors.

LISTA DE FIGURAS E QUADROS

Figura 1- Distribuição da população por sexo, segundo os grupos de idade em Santa Catarina.....	39
Figura 2- Taxa de mortalidade específica (100.000 hab.) por neoplasias, segundo grupo de causas em Santa Catarina, 2004 a 2013.....	40
Figura 3 - Distribuição das neoplasias malignas atendidas do sexo feminino no CEPON segundo localização primária.....	46
Figura 4- Representação Esquemática do Fluxo Assistencial na Perspectiva das Redes de Atenção Oncológica.....	47
Figura 5– Modelo de Carta de Referência à Atenção Básica	53
Quadro 1- Estimativas para o ano de 2014 das taxas brutas de incidência por 100 mil habitantes do número de casos novos de câncer em Florianópolis e em Santa Catarina, segundo sexo e localização primária	41
Quadro 2 - Relação de procedimento/habilitação por estabelecimento de saúde e municípios com sede do Estado de Santa Catarina.....	44
(Artigo 1)	
Figura 1- Modelo Teórico Lógico da Avaliação da Estruturação do Cuidado ao Sobrevivente de Longo Prazo ao Câncer na Perspectiva da Rede de Atenção Oncológica.....	67
Quadro 1- Matriz Avaliativa da Estruturação do Cuidado ao Sobrevivente de Longo Prazo ao Câncer na Perspectiva da Rede de Atenção Oncológica.....	67
Quadro 2- Quadro Resumo dos Resultados da Avaliação da Estruturação do Cuidado ao Sobrevivente de Longo Prazo ao Câncer na Perspectiva da Rede de Atenção Oncológica.....	80

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APS – Atenção Primária à Saúde
ASCO - American Society of Clinical Oncology
CACON - Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CEPON- Centro de Pesquisas Oncológicas
CIR- Comissão Intergestora Regional
CS - Centro de Saúde
EPS – Educação Permanente em Saúde
ESB – Equipe de Saúde Bucal
ESF - Estratégia Saúde da Família
GAMA- Grupo de Apoio à Mulher Mastectomizada
GM- Gabinete do Ministro
HU- Hospital Universitário
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA- Instituto Nacional do Câncer
MS – Ministério da Saúde
NASF - Núcleo de Apoio à Saúde da Família
OMS- Organização Mundial da Saúde
OPAS- Organização Pan-Americana da Saúde
PET- Programa de Educação para o Trabalho
RAS – Rede de Atenção à Saúde
RHC – Registro Hospitalar de Câncer
RT – Radioterapia
SC - Santa Catarina
SES – Secretaria Estadual de Saúde
SIA - Sistema de Informações Ambulatoriais
SMS - Secretaria Municipal de Saúde
SUS - Sistema Único de Saúde
UFSC - Universidade Federal de Santa Catarina
UNACON - Unidade de Assistência de Alta Complexidade
UNISUL – Universidade do Sul de Santa Catarina
WHO - World Health Organization

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	15
2 OBJETIVO	19
2.1 OBJETIVO GERAL	19
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	19
3. REFERENCIAL TEÓRICO	21
3.1 SAÚDE PÚBLICA E O SOBREVIVENTE DE LONGO PRAZO DO CÂNCER	21
3.2 O CUIDADO AO SOBREVIVENTE DE CÂNCER E A REDE DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA	24
3.3 AÇÕES DE CUIDADO AO SOBREVIVENTE DE LONGO PRAZO DO CÂNCER NA PERSPECTIVA DAS REDES DE ATENÇÃO	30
3.4 A ESTRUTURAÇÃO DO CUIDADO AO SOBREVIVENTE DE LONGO PRAZO AO CÂNCER NO MUNICÍPIO DE FLORIANÓPOLIS- SC	37
3.4.1 Contexto epidemiológico	38
3.4.2 A Rede de atenção à saúde em Florianópolis	42
3.4.3 Ações para a estruturação do cuidado	48
3.4.3.1 Estratégia de articulação com o controle social	54
3.4.3.2 Estratégia para fortalecer a governança	54
3.4.3.3 Estratégia da educação permanente em saúde (EPS)	55
4 METODOLOGIA	57
5 RESULTADOS	61
5.1 ARTIGO 1	61
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS DA DISSERTAÇÃO	87
REFERÊNCIAS	89
APÊNDICES	97
APÊNDICE A –Rationale dos indicadores e medidas da matriz avaliativa da estruturação do cuidado ao sobrevivente de longo prazo do câncer na perspectiva da rede de atenção oncológica	98
APÊNDICE B – Roteiro para Entrevista com os Profissionais de Saúde dos Centros de Saúde	106
APÊNDICE C — Roteiro para Entrevista com os Profissionais do Hospital de Referência - CEPON	108
APÊNDICE D – Roteiro para Entrevista com o coordenador do Hospital de Referência- CEPON e com os Coordenadores de Saúde Municipal	110

APÊNDICE E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido113

ANEXO117

ANEXO A- Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética.....118

1 INTRODUÇÃO

Apesar inegáveis avanços que o sistema de saúde brasileiro teve desde sua implantação, ainda persiste o modelo de atenção focado na doença, centrado no atendimento médico, estruturado em ações e serviços dimensionados a partir da oferta. A estruturação dos cuidados em saúde em redes de atenção tem sido a estratégia para modificar esse modelo hegemônico ineficiente e ineficaz (SANTIAGO e ANDRADE, 2008).

No Brasil o cenário do cuidado oncológico apresenta desafios enormes pois a atenção oncológica está organizada a partir dos serviços especializados que centralizam as ações, dificultando a atenção integral aos pacientes (SILVA, 2011). Neste sentido, a organização de redes de atenção na área de oncologia proporcionará a atenção em saúde capaz de suprir as necessidades do usuário, evitando lacunas assistenciais de natureza geográfica ou funcional.

Nesta perspectiva é primordial que as unidades prestadoras de cuidados oncológicos interajam entre si, de modo estruturado e com papéis definidos. Além disso, é necessário que os profissionais dos serviços especializados interajam com aqueles que estão atuando na atenção básica, permeados por ações de educação permanente, sendo essencial o apoio dos gestores e o aporte financeiro que possibilitem uma estrutura física, profissional e tecnológica de qualidade (SANTIAGO e ANDRADE, 2008).

Nos últimos anos, devido à detecção precoce do câncer e à melhoria da eficácia dos tratamentos, o prognóstico do câncer tem melhorado significativamente. Os dados sobre o número crescente de sobreviventes do câncer a cada ano no mundo ressaltam a magnitude e o impacto da sobrevivência do câncer para a saúde pública e a urgência em reorganizar os sistemas de saúde para atenderem as necessidades dos sobreviventes de longo prazo do câncer. (MCCABE, 2013).

De acordo com a *American Cancer Society* (2011), são designadas como sobreviventes de longo prazo do câncer aqueles pacientes que sobreviveram por cinco ou mais anos após terem recebido o diagnóstico, e que concluíram com sucesso o tratamento, sem apresentar evidências detectáveis da doença. Outros autores delimitam o tempo de cinco anos para determinar a sobrevivência a um câncer e alertam que os efeitos colaterais da doença e tratamentos podem vir a surgir anos depois (PINTO; PAIS-RIBEIRO, 2007).

O sobrevivente do câncer é um doente crônico e, nesta condição, demanda um projeto terapêutico complexo e de longo prazo, do qual participe profissionais de saúde de formações diversas, estendendo-se à

assistência social, tanto do paciente como de sua família. Para a articulação dessas demandas, na prática, é imperativo estabelecer-se uma gestão contínua geradora de condições durante um período de anos ou décadas, devidamente retroalimentada pela implantação de sistemas de monitoramento de qualidade (ROMÃO, 2014).

Diante dessa realidade, a formação de redes de atenção aos pacientes oncológicos apresenta-se como uma estratégia efetiva quando se consegue mobilizar os diferentes níveis de atenção à saúde, desenvolvendo ações de promoção e prevenção, favorecendo o acesso ao diagnóstico, tratamento e reabilitação e atendendo as necessidades de saúde dos sobreviventes na perspectiva da atenção integral e humanizada (SANTIAGO; ANDRADE, 2008). As redes efetivas fazem parte de um modelo horizontalizado, que deve contar com o apoio das diferentes esferas de gestão, a articulação entre os níveis de atenção à saúde, boa comunicação entre os profissionais envolvidos no cuidado, criação de vínculos entre usuários e profissionais, com crescente confiança e autonomia (MENDES, 2010; SANTIAGO; ANDRADE, 2008; SILVA, 2011).

Desta forma, a inserção da atenção primária à saúde como organizadora da atenção a saúde ao sobrevivente de longo prazo de câncer deverá ser uma estratégia de reordenamento do sistema de saúde. Isto significa que o papel da atenção primária neste contexto será de superação das visões de atenção seletiva e de mero nível de atenção (OPAS/OMS, 2008).

Assim sendo, preconiza-se que a organização da atenção ao sobrevivente de longo prazo de câncer, tendo a atenção primária como coordenadora da rede de atenção e ordenadora do cuidado, assegurará maior eficiência aos serviços, poupando tempo nas consultas, reduzindo o uso de exames laboratoriais e os gastos em saúde; empoderando grupos vulneráveis e contribuindo para reduzir o uso inadequado de serviços no segundo e terceiro níveis, reduzindo a frequência de episódios críticos e o consequente número de hospitalizações. O uso de hospitais complexos para tratar o sobrevivente de longo prazo de câncer pode indicar não só um uso inadequado de recursos financeiros, mas também falta de cuidados apropriados durante o manejo (OPAS/OMS, 2012).

Porém, algumas barreiras para organização dos cuidados em saúde tendo como a atenção primária como coordenadora da atenção ao sobrevivente de câncer precisam ser enfrentadas. E uma das barreiras a ser enfrentada está relacionada a corresponsabilização pelo cuidado entre os níveis de atenção. A corresponsabilidade implica no estabelecimento de vínculos solidários, na construção de redes de cooperação e na

participação coletiva no processo de gestão do cuidado. São estabelecidas relações em linhas de duplo sentido, neste contexto entre os profissionais e os pacientes sobreviventes do câncer, que denota uma confiança entre os sujeitos (HAGGERTY, 2003, HEWITT, 2006; HUDSON, 2012).

Diante desta realidade, a partir de 2013, no município de Florianópolis desenvolveram-se ações para estruturar o cuidado ao sobrevivente de longo prazo do câncer na perspectiva das redes de atenção à saúde que envolveram os profissionais do Centro de Tratamento Especializado- CEPON, usuários, profissionais da atenção básica municipal e gestores do Sistema Único de Saúde (SUS).

A partir desta experiência, o presente estudo se propõe a avaliar a estruturação do cuidado ao sobrevivente de longo prazo do câncer na perspectiva da rede de atenção oncológica no município de Florianópolis-SC.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Avaliar a estruturação do cuidado ao sobrevivente de longo prazo do câncer na perspectiva da rede de atenção oncológica no município de Florianópolis- SC.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ✓ Propor um modelo teórico e matriz de avaliação da estruturação do cuidado ao sobrevivente de longo prazo do câncer;
- ✓ Descrever as ações para o cuidado ao sobrevivente de longo prazo do câncer na perspectiva das redes de atenção à saúde;
- ✓ Identificar os fatores que dificultam e os que favorecem o cuidado ao sobrevivente de longo prazo do câncer na perspectiva da rede de atenção oncológica.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 SAÚDE PÚBLICA E O SOBREVIVENTE DE LONGO PRAZO DO CÂNCER

Nos últimos anos, devido à detecção precoce do câncer e a melhoria da eficácia dos tratamentos, o prognóstico do câncer tem melhorado significativamente. Atualmente, um número crescente de pessoas sobrevive ao câncer, exigindo-se assim uma maior atenção aos problemas relacionados a qualidade de vida pós-tratamento. Nestas situações, a cronicidade não está relacionada apenas com o desenvolvimento da doença, mas também com a toxicidade dos tratamentos especializados (SOLANA, 2005).

No Brasil, a estimativa para o ano de 2014, que foi válida também para o ano de 2015, apontava para a ocorrência de aproximadamente 576 mil casos novos de câncer, incluindo os casos de pele não melanoma, reforçando a magnitude do problema do câncer no país. O câncer de pele do tipo não melanoma (182 mil casos novos) foi o mais incidente na população brasileira, seguido pelos tumores de próstata (69 mil), mama feminina (57 mil), cólon e reto (33 mil), pulmão (27 mil), estômago (20 mil) e colo do útero (15 mil) (INCA, 2014). Em relação ao prognóstico de alguns tipos de câncer o INCA (2014) apresentou uma sobrevida aproximada de 80% tanto para o câncer de próstata quanto para o câncer de mama.

Esses dados estatísticos evidenciam a necessidade de reorganização dos sistemas de saúde para atenderem as necessidades desses sobreviventes de longo prazo do câncer (PINTO; PAIS-RIBEIRO, 2007).

É no âmbito desta temática que vêm sendo desenvolvidas pesquisas e discussões crescentes por vários grupos profissionais de saúde, assistência social e gestores em saúde que expressam preocupação com o impacto global do câncer no indivíduo e na família. A longevidade em termos biomédicos deixou de ser considerada a única medida de sucesso na oncologia, expandindo-se como parte integrante dos cuidados nesta área, aspectos relacionados com a qualidade de vida do sobrevivente de câncer (PINTO; PAIS-RIBEIRO, 2007).

Portanto, compreender de que forma a experiência do câncer impacta na qualidade de vida das pessoas e dos familiares torna-se fundamental para que seja feito o equacionamento dos cuidados

necessários ao sobrevivente de longo prazo do câncer (PINTO; PAIS-RIBEIRO, 2007).

De acordo com a *American Cancer Society* (2011), são designadas como sobreviventes de longo prazo do câncer aqueles pacientes que sobreviveram por cinco ou mais anos após terem recebido o diagnóstico e que concluíram com sucesso o tratamento, sem apresentar evidências detectáveis da doença. Outros autores também delimitam o tempo mínimo de cinco anos para determinar a sobrevivência a um câncer e alertam que os efeitos colaterais da doença e tratamentos podem vir a surgir anos depois (PINTO; PAIS-RIBEIRO, 2007). A sobrevivência de longo prazo também pode ser denominada de fase permanente, onde o risco de recorrência é pequeno, podendo se considerar uma cura epidemiológica ou uma remissão controlada (HUDSON, 2012).

Assim, segundo Heins et al. (2012) os sobreviventes de longo prazo do câncer podem se confrontar com alguns problemas como: o significado do câncer em sua vida; como lidar com os problemas dos tratamentos e os efeitos colaterais a curto, médio e longo prazo, com a ameaça de recidiva e com a morte. Os efeitos tardios podem se manifestar nas esferas física, social, psicológica decorrentes da trajetória de vida com um câncer. Na esfera física, encontram-se mudanças corporais, sintomas cardiorrespiratórios, condições de comorbidades como: a fadiga ou decréscimo de energia, infertilidade, osteoporose, segundos cânceres, mudanças na vida sexual, dor, maior sensibilidade cutânea (PINTO; PAIS-RIBEIRO, 2007). Na esfera social, podem apresentar preocupação com o bem-estar de crianças pequenas e com o risco de câncer, alterações das relações sociais, preocupações socioeconômicas. Na esfera psicológica, relatam preocupações com o futuro e a morte, tristeza, sintomas de depressão, e problemas cognitivos (SANTOS, 2011).

Neste sentido, ainda segundo Heins et al. (2012) muitos sobreviventes de longo prazo do câncer terão consequências negativas do câncer e do tratamento especializado, por vezes, vários anos após a conclusão do tratamento especializado.

Além dos efeitos tardios decorrentes do tratamento, a cura, em seu sentido mais amplo, é bastante controversa, abrangendo dimensões psicológicas e sociais. A cura é vivida com sentimentos ambivalentes, uma vez que o encerramento da quimioterapia envia uma dupla mensagem: por um lado significa sucesso e que o tratamento chegou ao fim e que a doença foi vencida, mas por outro, sem a “proteção” da medicação há um grande medo de que o câncer possa voltar (SANTOS, 2011).

Nesse sentido, Santos (2011) aponta a importância de que familiares e pacientes possam aceitar e lidar com o paradoxo: desejo de cura e possibilidade de morte, o que pode gerar um estresse emocional contínuo, principalmente se a doença se agrava ou há uma recidiva, levando em conta o contexto social, cultural e econômico em que o paciente está inserido. Ortiz (2006) complementa que sobreviver ao tratamento é um processo complexo que depende dos aspectos objetivos e subjetivos das famílias, relacionando-se ao modo como os familiares enfrentaram e adaptaram-se à situação da doença e na maneira pela qual procuraram resgatar sua rotina e planejaram o futuro. Portanto, sobreviver ao diagnóstico e tratamento do câncer é conviver com as lembranças do passado, enfrentar diariamente as dificuldades e necessidades do dia a dia e planejar um futuro com qualidade de vida (ORTIZ, 2006).

De acordo com estudos feitos por Bottomley e Kassner (2003), os profissionais de saúde devem ter conhecimento do potencial dos efeitos a longo prazo do tratamento, buscando sempre uma avaliação clínica e psicossocial adequada. Ressalta também a importância de uma educação aos sobreviventes, gerando consciência dos efeitos tardios, encorajando-os a posturas saudáveis, melhorando dessa forma o estilo de vida.

Ainda é necessária uma reflexão sobre a inserção do ensino formal da oncologia, enquanto componente curricular, nas grades de graduação da área de saúde. As instituições de ensino superior, ao excluírem ou não incluírem o ensino da oncologia em suas matrizes curriculares, estão sob o risco de formar profissionais com deficiências em conhecimentos e capacidade de intervenção frente a um quadro de envelhecimento populacional e aumento das demandas de doenças crônicas, como o câncer. Repensar a formação, considerando as competências e habilidades necessárias para uma atenção integral ao usuário com doença oncológica, engloba contextualizar desde a promoção da saúde, passando pela intervenção cirúrgica, pré e pós-operatório, quimioterapia, radioterapia, imunoterapia e hormonioterapia, indo até aos cuidados intensivos e paliativos, reabilitação e acompanhamento na fase de sobrevivência (KOCZWARA, 2006).

Com o aumento do número de sobreviventes de longo prazo do câncer e, por sua vez, a crescente necessidade de cuidados, os profissionais de saúde devem estar capacitados para lidar com estas questões físicas, emocionais e sociais oriundas do câncer e do tratamento especializado.

Observa-se ainda que as pesquisas na área de oncologia estão centradas na fase aguda do câncer, no desenvolvimento de tratamentos cada vez mais eficazes, na monitorização dos efeitos tóxicos/ colaterais

dos tratamentos e na adaptação dos pacientes face ao diagnóstico/tratamento do câncer, mas existe pouco investimento na fase pós-tratamento (PINTO; PAIS-RIBEIRO, 2007).

Os dados sobre o número crescente de sobreviventes do câncer a cada ano no mundo ressaltam a magnitude e o impacto da sobrevivência do câncer para a saúde pública. Muitos sobreviventes enfrentam problemas de saúde distintos e graves, pois estão sujeitos a um risco de morbidade aumentado com as comorbidades pré-existentes e a exposição a terapia. Como resultado, os sobreviventes de longo prazo do câncer necessitam de cuidados preventivos e gerais após os cuidados especializados (MCCABE, 2013).

Desta forma, os sobreviventes de câncer representam um desafio para a saúde pública da atualidade, particularmente para a Atenção Primária. Com isso, os serviços de saúde precisam proporcionar contato longitudinal e efetivo aos sobreviventes de longo prazo do câncer em escala comunitária (OPAS/OMS, 2012).

3.2 O CUIDADO AO SOBREVIVENTE DE CÂNCER, A REDE DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA E A ATENÇÃO PRIMÁRIA EM SAÚDE

No Brasil o cenário do cuidado ao paciente de câncer apresenta desafios enormes para a transformação das práticas na atenção à saúde ao problema do câncer de forma integral, em direção aos princípios norteadores do sistema de saúde do país. O desenvolvimento de estratégias para o controle do câncer depende da abordagem a problemas que afetam desde os mecanismos de formulação das políticas de saúde até a mobilização social, a organização e o desenvolvimento das ações e serviços de saúde, e a geração e difusão de conhecimento. Neste sentido a formação de redes de atenção em oncologia, proporcionará uma oferta de cuidados integrais, evitando lacunas assistenciais de natureza geográfica ou funcional. Atualmente, a atenção oncológica tem se organizado a partir dos serviços especializados que centralizam as ações, dificultando esta atenção integral aos pacientes (SILVA, 2011).

A integralidade é um dos alicerces de construção do Sistema Único de Saúde que tem como diretriz o atendimento das demandas e necessidades da população, garantindo o acesso aos diferentes níveis de atenção à saúde, ações de promoção da saúde, prevenção e recuperação de doenças (GIOVANELLA et. al., 2002). Contudo, o acesso à saúde não pode ser reduzido a simples entrada dos usuários nos serviços de saúde, mas deve ser visto como um modelo de atenção capaz de identificar e atender de forma qualificada as necessidades de saúde dos usuários nos

diversos pontos da rede (JESUS; ASSIS, 2010). Com isso todos os envolvidos neste sistema, incluindo cada profissional de saúde, gestores, equipes de saúde e os próprios usuários devem se perguntar sobre sua participação para aperfeiçoamento do sistema. (AYRES, 2004).

As necessidades de saúde de pessoas com câncer e seus familiares devem ser a base da organização da atenção e isso implica em capacidade técnica, incorporação tecnológica e estabelecimento de relações solidárias entre diferentes pontos da rede de cuidados, envolvendo gestores, profissionais de saúde, outros setores, além dos pacientes e suas famílias (SANTIAGO; ANDRADE, 2008).

Nesta perspectiva é primordial que as unidades prestadoras de cuidados oncológicos interajam entre si, de modo estruturado e com papéis definidos. Além disso, é necessário que exista comunicação entre os profissionais, bem como do desenvolvimento de capacitação e de ações de educação permanente, sendo essencial o apoio dos gestores e o aporte financeiro que possibilitem uma estrutura física, profissional e tecnológica de qualidade (SANTIAGO; ANDRADE, 2008; MENDES, 2010).

Diante dessa realidade, a formação de redes de atenção aos pacientes oncológicos apresentam-se como uma estratégia efetiva ao mobilizar os diferentes níveis de atenção à saúde, desenvolvendo ações de promoção e prevenção, favorecendo o acesso ao diagnóstico, tratamento e reabilitação e atendendo as necessidades de saúde dos sobreviventes na perspectiva da atenção integral e humanizada (SANTIAGO; ANDRADE, 2008).

Esta proposta de implementação de modelos de atenção baseados na constituição de redes de atenção à saúde é defendida por estudiosos do SUS, e são construídas para atender as necessidades da população, em tempo oportuno, no território adequado, com a tecnologia necessária. As redes efetivas fazem parte de um modelo horizontalizado, que contam com o apoio das diferentes esferas de gestão, com a articulação entre os níveis de atenção à saúde, boa comunicação entre os profissionais envolvidos no cuidado e criação de vínculos entre usuários e profissionais (MENDES, 2010; SILVA, 2011).

Ainda neste âmbito, a Política Nacional de Atenção Oncológica instituiu que a rede de atenção deve ser organizada de forma articulada com as três esferas de gestão do governo, permitindo qualificar a assistência e promover a educação permanente dos profissionais de saúde envolvidos com a sua implantação, em acordo com os princípios da integralidade e da humanização (BRASIL, 2011).

Diante deste cenário, percebeu-se que são grandes os desafios

para ampliar o conhecimento acerca do câncer e organizar a rede de saúde capaz de garantir o acesso à atenção integral, mas com apoio e comprometimento das equipes de gestão em suas diferentes instâncias, valorização dos talentos locais e desenvolvimento de ações baseadas na lógica da educação permanente, tais desafios podem ser superados. Desta forma, acredita-se que o desenvolvimento de políticas públicas capazes de garantir acesso ao diagnóstico e tratamento do câncer em tempo oportuno, no território certo e com tecnologia adequada são fundamentais para superação do modelo de saúde ainda hegemônico no país.

Com esse intuito, em 2013 foi promulgada a Portaria n. 874 que instituiu 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 reconheceu o câncer como doença crônica prevenível e evidenciou a necessidade de oferta de cuidado integral.

A partir desta legislação, o câncer foi reconhecido como uma doença crônica e nesta condição, demanda um projeto terapêutico complexo e de longo prazo, do qual participe profissionais de saúde de formações diversas, com previsão de acesso a medicamentos e equipamentos necessários, estendendo-se à assistência social, tanto do doente como de sua família. Para a articulação dessas demandas, na prática, é imperativo estabelecer-se uma gestão contínua geradora de condições durante um período de anos ou décadas, devidamente retroalimentada pela implantação de sistemas de monitoramento de qualidade (ROMÃO, 2014).

Atualmente, o diagnóstico oncológico ainda enseja o estigma da gravidade, do sofrimento e da letalidade. Entretanto, as taxas de sobrevivência são realidades para muitos tipos de câncer e nos sistemas de saúde cuja a organização atende às prerrogativas de infraestrutura e tecnologias adequadas, recursos humanos capacitados e qualificados, recursos materiais, equipamentos e insumos suficientes (MCCABE, 2013).

Admitindo que a qualidade do cuidado depende de uma articulação entre ensino e trabalho e tendo em vista que muitos profissionais da saúde não possuem conhecimentos e habilidades suficientes para o adequado desempenho nos serviços públicos e muito menos para o trabalho articulado em rede, é que surge a estratégia da Educação Permanente como um dispositivo capaz de promover mudanças na gestão e nas práticas do SUS, favorecendo a organização do sistema em rede (CECCIM e FEUERWERKER, 2004; BRASIL, 2009).

Desta forma, a Política Nacional de Educação Permanente em Saúde destaca que uma rede de cuidados progressivos à saúde requer a ruptura com o conceito de sistema verticalizado e preconiza o trabalho organizado em uma rede, em que se articulem os serviços básicos, ambulatoriais de especialidades e hospitais gerais e especializados. Assim, todas as ações e serviços de saúde devem ser prestados, reconhecendo-se contextos e histórias de vida e assegurando adequado acolhimento e responsabilização pelos problemas de saúde das pessoas e das populações (BRASIL, 2009).

Com isso, há também a necessidade de fomento à formação qualificada dos profissionais para a atuação na Oncologia, nas perspectivas técnico-científica, mas também na perspectiva social-humanística. Assim, a Portaria no 483 de 2014 instituiu os princípios da Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), destacando-se a humanização da atenção por meio da efetivação de um modelo centrado no usuário, baseado nas suas necessidades de saúde.

Enfim, a complexidade do cuidado ao paciente oncológico e de sua família compreende desafios que devem ser do conhecimento de todos os segmentos da sociedade, principalmente, um compromisso e uma responsabilidade dos setores da saúde, e dos profissionais quanto aos seus deveres como defensores das boas práticas e dos direitos dos pacientes.

Segundo Ayres (2004) o cuidado é uma organização humanizada do ato assistencial. Implica cuidado multiprofissional, porque lida com uma pauta de saúde ampliada e envolve qualidade de vida. Cuidar é garantir a manutenção da vida na sua integralidade. (GIOVANELLA, 2012).

Desta forma, a atenção primária assume uma responsabilidade relevante para o cuidado em saúde em diversos níveis, desde a construção de vínculos serviço-usuário à garantia do controle social das políticas públicas e como ordenadora do cuidado e coordenadora da rede de atenção (PAIM, 2003).

Neste sentido, o diagnóstico situacional, o planejamento de ações e monitoramento de processos em saúde deverão guiar a organização dos serviços e os arranjos tecnológicos para respostas sanitárias num sentido mais amplo. Assim, as transformações orientadas pelas ações de cuidado no contexto da atenção primária só poderão se concretizar como tecnologias ampliadas se as mudanças estruturais garantirem as condições de intersetorialidade e interdisciplinaridade. Deverão ser trazidos também à cena horizontes coletivos ou sociais em sua concepção e expressão, como aqueles configurados no campo dos direitos, da cultura e da política

(AYRES, 2004).

A OPAS/OMS (2008) divulgou um documento intitulado “Renovação da Atenção Primária em Saúde nas Américas”, no qual defende a necessidade de se alcançar atenção universal por meio de uma abordagem integrada para o desenvolvimento dos sistemas de saúde, com cuidados orientados à qualidade, à ênfase na promoção e prevenção, à intersetorialidade, à participação social e à responsabilização dos governos. Neste mesmo sentido, o Relatório Mundial de Saúde da OMS de 2008 aponta a atenção primária à saúde como coordenadora de uma resposta integral em todos os níveis de atenção, com a garantia de cobertura universal e institucionalizando a participação social. Ainda, propõe uma atenção primária centrada na pessoa, respondendo as necessidades de saúde individuais e coletivas.

Desta forma, a inserção da atenção primária em saúde como organizadora da atenção a saúde ao sobrevivente de longo prazo de câncer deverá ser uma estratégia de reordenamento do sistema de saúde. Isto significa que o papel da atenção primária neste contexto será de superação das visões de atenção seletiva e de mero nível de atenção (OPAS/OMS, 2008).

Enfim, a atenção primária compreende a saúde como inseparável do desenvolvimento econômico e social, conforme discutido em Alma-Ata, o que implica em uma orientação para a comunidade, o enfrentamento dos determinantes sociais dos processos saúde-doença e o incentivo de uma participação ativa da sociedade. Desta forma, o desenvolvimento social integrado e a promoção de saúde serão desencadeados por ações intersetoriais, mobilização social e planejamento das intervenções para responder as necessidades coletivas (GIOVANELLA, 2012).

Assim sendo, preconiza-se que a organização da atenção ao sobrevivente de longo prazo de câncer, tendo como coordenadora da rede de atenção e ordenadora do cuidado a atenção primária em saúde assegurará maior eficiência aos serviços porque poupam tempo nas consultas, reduzem o uso de exames laboratoriais e os gastos em saúde; empoderam grupos vulneráveis e contribuem para reduzir o uso inadequado de serviços no segundo e terceiro níveis, reduzindo a frequência de episódios críticos e o conseqüente número de hospitalizações. O uso de hospitais complexos para tratar o sobrevivente de longo prazo de câncer pode indicar não só um uso inadequado de recursos financeiros, mas também a falta de cuidados apropriados durante o manejo (OPAS/OMS, 2012).

Conforme relata McCabe (2013) é fundamental para o sucesso de qualquer modelo de atenção o compartilhamento de cuidados entre o especialista em oncologia e os profissionais da atenção primária. Em geral, os pacientes de câncer têm muitas comorbidades que precisam ser levadas em conta para prestação de cuidados. Estas comorbidades são o principal guia para as ações de cuidados a serem desenvolvidas pela atenção primária em saúde. Além disso, aspectos psicológicos e sociais devem ser levados em conta no pós-tratamento especializado de pacientes com câncer. É essencial que os profissionais da atenção primária possuam uma visão ampla sobre as necessidades dos sobreviventes. (HEINS et al., 2012).

Quando uma equipe de saúde se responsabiliza sanitariamente por uma comunidade e suas famílias, esta se apropria dos problemas e necessidades em saúde. Esse tipo de atenção facilita a comunicação efetiva entre a equipe bem preparada e o usuário motivado (OPAS/OMS, 2012).

Porém, algumas barreiras para organização dos cuidados em saúde tendo como a atenção primária como coordenadora da atenção ao sobrevivente de câncer precisam ser enfrentadas. Pois os ensinamentos de Hede (2011) aduzem que a maioria das pessoas que passaram por um tratamento de câncer estão na faixa dos 60 anos ou mais e em um curto espaço de tempo estarão suscetíveis ao aparecimento de outras doenças crônicas que se desenvolverão de forma precoce. Assim, o gerenciamento de todas as necessidades dos sobreviventes pelos oncologistas será impraticável, o mais indicado seria compartilhar essas responsabilidades do cuidado com a atenção primária.

Neste sentido, uma pesquisa realizada por Hudson et.al (2012) descreveu as seguintes barreiras para o envolvimento da atenção primária nos cuidados aos sobreviventes de longo prazo de câncer: a falta de conhecimento sobre câncer; pouca ou nenhum envolvimento com o tratamento do câncer, e a falta de continuidade da assistência. Um terço dos participantes (38%) desta pesquisa acreditava que havia um papel para a atenção primária em relação aos cuidados de acompanhamento, tais como: realizar testes de rotina de seguimento do câncer, ações de cuidados de seguimento e pós tratamento especializado, e a prestação de cuidados médicos aos sobreviventes. Esta pesquisa revelou também que são realizadas 36,6 milhões de consultas médicas anuais em média nos Estados Unidos relacionadas ao tratamento e seguimento de pacientes oncológicos das quais quase um terço (32%) são feitas por médicos de cuidados primários.

Outra pesquisa realizada no Reino Unido relata que devido ao número crescente de sobreviventes de câncer ocorrerá uma supressão do acompanhamento a longo prazo em ambientes hospitalares e os cuidados primários terão um papel cada vez mais importante nos cuidados contínuos dos sobreviventes de câncer a longo prazo. Embora a maioria dos sobreviventes de câncer neste estudo não percebam que eles tinham qualquer problema que exigiria o envolvimento da atenção primária. Contrário senso a estas percepções, alguns sobreviventes de câncer tinham necessidades contínuas, incluindo informações sobre serviços em psicologia e efeitos tardios do tratamento. Embora o cuidado na atenção primária tenha sido considerado acessível, alguns estavam hesitantes em consultar seu médico da atenção primária para assuntos específicos de câncer devido a uma preocupação sobre a falta de especialização com problemas oncológicos (KHAN; EVANS; ROSE, 2012).

3.3 AÇÕES DE CUIDADO AO SOBREVIVENTE DE LONGO PRAZO DO CÂNCER NA PERSPECTIVA DAS REDES DE ATENÇÃO

A organização e estruturação de um sistema de saúde ideal devem ser articuladas por meio de redes. As pessoas que vivem com doenças crônicas são incentivadas a trabalhar com a sua equipe de atenção primária para adquirir habilidades e de forma conjunta gerir os danos causados pela cronicidade de uma doença, buscando soluções com a informação apropriada (BODENHEIMER et. al., 2002).

No contexto específico da população de sobreviventes de longo prazo do câncer, a atenção primária iniciaria a discussão sobre os efeitos tardios do tratamento e a necessidade de informação, já que alguns sobreviventes não estão conscientes das implicações de longo prazo do câncer e seu tratamento (ADAMS et. al., 2011).

Outros pesquisadores ensinam que os sobreviventes de longo prazo do câncer requerem ações de cuidado de acompanhamento prolongado após a conclusão de seu tratamento especializado. Destacam-se algumas ações fundamentais, tais como: a consolidação das diretrizes para seguimento dos sobreviventes, a vigilância de rotina para a reincidência de câncer, os cuidados preventivos que incluem o planejamento sistemático para a prevenção de doenças crônicas relacionadas ao pós-tratamento de câncer. Ainda exige uma vigilância centrada no sobrevivente com base no risco pessoal, embasando-se no tratamento medicamentoso recebido, predisposições genéticas, hábitos de vida e outras comorbidades, pois 70% dos sobreviventes de longo prazo

de câncer têm alguma comorbidade relacionada ao pós- tratamento (HUDSON et. al., 2012).

Em 2006, o Instituto de Medicina (IOM) tentou chamar a atenção para as necessidades específicas dos sobreviventes de longo prazo do câncer com a publicação do livro *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition* (HEWITT, 2006). Este livro inspirou a criação dos planos de cuidados ao sobrevivente e possuem resumos escritos de ações de cuidados para o acompanhamento dos sobreviventes de câncer pela Atenção Básica. É uma publicação abrangente que compila conhecimentos sobre a recuperação do tratamento medicamentoso, a necessidade de uma terapia adjuvante, um cronograma de testes e exames recomendados de seguimento do sobrevivente, informações sobre possíveis sinais de recidiva, uma longa lista de recomendações para apoio psicossocial e intervenções para a promoção da saúde e prevenção de doenças. Na época em que foi publicado, as organizações profissionais de oncologia, tais como a Sociedade Americana de Oncologistas Clínicos (ASCO) consideraram esta publicação um modelo para os planos de cuidados aos sobreviventes de câncer. Discutiu-se a necessidade de as escolas médicas treinarem os oncologistas para trabalharem em colaboração com os médicos da atenção primária e então criarem planos de cuidados ao sobrevivente de longo prazo de câncer, assim, desde a formação, os médicos aprenderiam essas habilidades. Outra idéia apontada seria produzir orientações gerais que poderiam ser disseminadas por sistemas de apoio à decisão de forma eletrônica e disponibilizados nos pontos de atenção (HEDE, 2011).

Em 2010 questionamentos da *Oncology* apontaram que as mudanças demográficas e o número reduzido de oncologistas disponíveis afetariam em breve as ações de cuidado para os sobreviventes de longo prazo do câncer na atenção especializada. Essa situação é agravada pelo crescimento do número de sobreviventes do câncer a cada ano e o sistema de saúde dos Estados Unidos da América terá que inevitavelmente transferir os cuidados dos sobreviventes de longo prazo do câncer para a atenção primária. A pesquisa ainda relata que se os pacientes sobreviventes de câncer não passarem para os cuidados da atenção primária, não haverá espaço no atendimento especializado para os novos pacientes de câncer.

E ainda concluem que os sobreviventes não necessitam dos cuidados da atenção especializada pelo resto de suas vidas, e isso significa que é necessário reforçar a educação em cuidados aos sobreviventes de longo prazo do câncer para os profissionais da atenção primária (HEDE, 2011).

Nekhlyudov (2014) reforça o papel da atenção primária como responsável por gerir os cuidados aos sobreviventes de longo prazo do câncer, por promover estilos de vida saudáveis e prevenção da doença e ainda fornecer o apoio psicossocial. Outras ações de cuidados também foram descritas nesta pesquisa e são o compartilhamento dos registros médicos, planos de cuidados de sobrevivência e mecanismos de educação permanente para os médicos da atenção primária em relação as necessidades dos sobreviventes de longo prazo de câncer.

E ainda com o intuito de ampliar a reflexão, abaixo foram descritas algumas ações/atributos para melhoria dos cuidados aos doentes crônicos na perspectiva das redes de atenção com base no documento publicado em 2012 pela a Organização Pan-Americana de Saúde/Organização Mundial da Saúde, nos pressupostos da Portaria GM/MS nº 874 de maio de 2013 e da Portaria no 483 de 01 de abril de 2014 associados a literatura internacional sobre os cuidados ao sobrevivente de câncer (HAGGERTY, 2003, HEWITT, 2006; HEDE, 2011; HUDSON, 2012):

a) Atenção à Saúde Centrada no Sobrevivente de Longo Prazo de Câncer e a Coordenação do Cuidado

Com a atenção centrada no sobrevivente pretende-se garantir o acesso integral e a continuidade dos cuidados. Desta forma, ao se fortalecer a participação do usuário no plano de cuidados, torna-se mais fácil para este expressar as suas preocupações, mais compreensível para o profissional de saúde respeitar os valores e necessidades do sobrevivente e assim proporcionar-lhe apoio emocional e físico. Preceitua-se o apoio ao autocuidado, o cuidado entre todos os níveis do sistema de saúde para facilitar o estabelecimento dos objetivos terapêuticos, além da possibilidade de integrar os recursos da comunidade.

Assim, para a organização dos cuidados centrados no sobrevivente algumas ações são necessárias, tais como: definir os papéis e distribuir tarefas entre os membros das equipes multidisciplinares, efetuar interações planejadas para apoiar a atenção baseada em evidências, assegurar a continuidade do cuidado e dar orientações compreensíveis e que sejam adequadas a cultura do sobrevivente.

E ainda, para se atingir melhores resultados na atenção centrada no sobrevivente será essencial estabelecer a função de coordenador da atenção no primeiro nível que permitirá reduzir os problemas de comunicação existentes e auxiliará o sobrevivente no acesso aos

diferentes pontos no sistema. Outras ferramentas são os formulários para a referência e contrarreferência, o prontuário eletrônico e o sistema de informações clínicas.

Por sua vez, o profissional de saúde deverá pactuar com o sobrevivente os objetivos do seu plano de cuidados, bem como as diretrizes e os protocolos de atenção correspondentes devem ser pactuados. As metas de autocuidado estabelecidas para o sobrevivente devem considerar os antecedentes e o contexto de vida, bem como as barreiras potenciais. Deste modo, o sobrevivente se tornará mais bem informado, mobilizado, um co-produtor de seu tratamento e um colaborador das estratégias de melhoria de qualidade de vida.

b) A Gestão Integrada dos Sistemas de Apoio Clínico, Administrativo, Logístico e a Participação Social Ampla:

É preciso administrar também de forma integrada os sistemas de apoio clínico, administrativo e logístico, integrando as equipes multidisciplinares responsáveis pela administração de serviços que facilitará a criação de estruturas organizacionais matriciais e linhas de cuidados.

A integração organizacional é instituída como integração em um nível macro, que pode incluir grupos multiespecialidades, os incentivos alinhados, o uso de tecnologia da informação e diretrizes, a responsabilidade pelo desempenho e pelas populações definidas, a alianças entre os profissionais e a administração, a liderança efetiva e uma cultura colaborativa. Todos esses elementos dos sistemas integrados contribuem para a melhoria dos cuidados aos sobreviventes de longo prazo do câncer.

Além da integração organizacional é essencial garantir a integração clínica e dos serviços. Assim, se faz necessário formatar um sistema de referência e contrarreferência para instituir um fluxo entre as estações de cuidado ao sobrevivente de longo prazo do câncer. Isto porque os sistemas de saúde devem garantir aos sobreviventes que requeiram cuidados fora do alcance do primeiro nível de atenção, uma atenção oportuna nos níveis secundário ou terciário. Por sua vez, os serviços do primeiro nível de atenção devem manter o acompanhamento dos usuários estratificados como de baixo e médio risco, monitorando os resultados e as recomendações oferecidas nos níveis de atenção de maior complexidade e densidade tecnológica.

A equipe de atenção do primeiro nível de atenção deve servir como porta preferencial de entrada ao sistema, integrando e coordenando tanto a

atenção primária à saúde como o acesso aos serviços especializados. Neste sentido, a OMS oferece as seguintes orientações que deveriam ser incorporadas nos processos assistenciais dos profissionais da atenção primária: entrevistar e se comunicar efetivamente com o sobrevivente; orientar as mudanças de comportamento relativas à saúde, apoiar o autocuidado, empregar um enfoque proativo, traçar estratégias de melhoria de qualidade, ou seja: medir a atenção à saúde e seus resultados, aprender e adaptar-se às mudanças, traduzir a evidência na prática, usar tecnologias da informação e comunicação, ou seja, projetar e empregar registros do sobrevivente, usar tecnologias da informação e estabelecer comunicação com os parceiros, prover atenção populacional, pensamento sistêmico e trabalho ao longo de todo o contínuo de atenção (WHO, 2005).

Desta forma, organizar e aperfeiçoar as ações de cuidado ao sobrevivente de longo prazo de câncer será possível com o esforço coordenado e sustentado entre os responsáveis pela tomada de decisões, líderes acadêmicos, entidades profissionais de saúde, os sobreviventes, os familiares e a comunidade.

c) Recursos Humanos Comprometidos e Sistemas Integrados de Informação:

Uma rede assistencial necessita de profissionais de saúde com competências específicas de gestão e direção. Requer-se então treinar os recursos humanos nestas novas competências, que deverão conter os seguintes enfoques: abordagem sistêmica, negociação e resolução de conflitos, melhoria contínua, gestão de redes, trabalho em equipe.

Os serviços que prestam os cuidados aos sobreviventes de longo prazo de câncer necessitam dispor de sistemas de informação integrados que se vinculem a todos os membros da rede de atenção, que incluam informação sobre planejamento, processos para a avaliação e monitoramento, além de ferramentas de apoio à tomada de decisões clínicas que permitam agregar dados para orientar a melhoria contínua da qualidade. Tais sistemas deveriam estar integrados aos sistemas de vigilância ou informação epidemiológica, tradicionalmente dedicados a coleta de dados e produção de informações sobre morbidade e mortalidade de doenças transmissíveis. Esses sistemas de informações clínicas possuem a função de prover lembretes oportunos tanto para os profissionais como para os sobreviventes; facilitar o planejamento da atenção individual; compartilhar informações com o sobrevivente/família e com os gestores/profissionais para coordenar a atenção e monitorar o

desempenho das equipes de cuidados.

d) Gestão Baseada em Resultados:

A atenção à saúde requer uma gestão baseada em resultados, assegurando planejamentos estratégicos em todos os níveis e orientando os serviços prestados para resultados mensuráveis, incorporando a melhoria contínua da qualidade.

Assim, é fundamental que as ações de cuidado ao sobrevivente de longo prazo do câncer sejam organizadas na lógica de redes de atenção, pressupondo-se que uma liderança efetiva e constante produzirá as mudanças necessárias, identificará os resultados alcançados e permitirá efetivamente tornar as mudanças coerentes e mensuráveis.

De acordo com McCabe et. al. (2013), as ações de cuidado ao sobrevivente de longo prazo do câncer geralmente se concentram na vigilância da recorrência do câncer e não abordam de forma consistente a promoção da saúde, a prevenção do câncer secundário, nem a gestão dos efeitos tardios e de longo prazo. Atualmente, não existem orientações práticas padronizadas para pós-tratamento de câncer e gestão dos cuidados aos sobreviventes no que diz respeito à detecção precoce das complicações a longo prazo e promoção da saúde.

Existe um consenso de que ambos os tipos de prestadores de cuidados de saúde (ou seja, especialistas em câncer e os profissionais da atenção primária) são importantes para a saúde do sobrevivente de câncer a longo prazo. A maioria destes sobreviventes de longo prazo do câncer têm riscos diferentes em razão das comorbidades de saúde, comportamentos de estilo de vida, práticas de saúde e predisposições genéticas. Até agora, a maioria dos especialistas em câncer têm tratado todos os sobreviventes do mesmo modo, numa abordagem que resulta a inadequação da distribuição dos recursos. Desta forma, um oncologista ao acompanhar todos os sobreviventes do câncer para o resto de suas vidas pode não ser o melhor uso dos recursos para todos os pacientes com câncer. E ainda, são necessários modelos de risco para estratificar os sobreviventes do câncer em diferentes níveis de intensidade e assim definir os cuidados de acompanhamento em cada nível. Os componentes necessários em tais modelos incluem risco de recidiva, persistência de moderada a grave toxicidade da terapia, risco de graves efeitos físicos e estado psicossocial (MCCABE et. al., 2013).

Idealmente, um modelo de cuidado compartilhado, usando uma abordagem estratificada de risco, pode aproveitar a experiência da equipe de câncer e dos profissionais da atenção primária. O Reino Unido integra

uma abordagem estratificada de risco nos planos nacionais para o cuidado dos sobreviventes de câncer. Assim, quando um paciente é diagnosticado com câncer, este é chamado a partir da atenção primária para o especialista em câncer. O especialista em câncer, em seguida, se comunica com a atenção primária, fornecendo um resumo escrito do tratamento do câncer. O especialista em câncer é o prestador de cuidados de câncer para o paciente durante todo o período da terapia do câncer e ainda durante e no pós-tratamento quando o paciente estiver em maior risco de recorrência, e os profissionais da atenção primária prestam os outros cuidados. Após a conclusão da terapia especializada, o oncologista fornece um resumo de tratamento por escrito e um plano de cuidados de sobrevivência para o paciente e para a atenção primária (MCCABE et. al., 2013).

Para assegurar a gestão dos cuidados entre os oncologistas, profissionais da atenção primária e outros provedores, a *American Society of Clinical Oncology* (ASCO) promove o uso de resumos de tratamento escritos e planos de cuidados, compartilhando assim, o estado de saúde do sobrevivente, o roteiro de cuidado para garantir serviços adequados de sobrevivência e definindo de quem é a responsabilidade de acordo com os aspectos da atenção necessária (MCCABE et. al., 2013). Esses planos de cuidado devem considerar o fato de que alguns sobreviventes podem estar em risco aumentado de outras doenças crônicas, como diabetes e doenças cardiovasculares, e prever métodos de enfrentamento deste risco; devem avaliar e abordar as necessidades psicossociais, incluir informações sobre o planejamento de fertilidade para pacientes em idade reprodutiva, considerar e avaliar os efeitos secundários conhecidos durante o desenvolvimento da doença e pós-tratamento do câncer, incluir diretrizes para seguimento do sobrevivente e protocolos para diagnosticar precocemente a recorrência do câncer, discutir e incorporar as necessidades do sobrevivente em relação seus cuidados, discutir sobre os fatores que aumentam o risco de desenvolver um câncer e aproveitar estes espaços para promover a reflexão dos sobreviventes sobre mudanças comportamentais, tais como a cessação do tabaco, controle de obesidade e redução do consumo de álcool (MCCABE et. al., 2013).

De acordo com McCabe (2013), para se estabelecer ações de cuidado de alta qualidade ao sobrevivente de câncer de longo prazo é essencial estabelecer formas padronizadas para acompanhar e melhorar a qualidade dos cuidados de sobrevivência prestado aos pacientes, incentivar todos os cenários de prática dos cuidados ao sobreviventes de câncer para implementar programas de melhoria da qualidade, ampliar as oportunidades de educação e de formação relacionadas aos sobreviventes

de câncer para os profissionais de saúde, promover o uso de planos de cuidados baseados em evidências, bem como outras ferramentas para aumentar a comunicação, coordenação dos cuidados e confiança dos profissionais de saúde na prestação de cuidados ao sobrevivente dentro do modelo de cuidados compartilhados. Com relação à educação para os sobreviventes e suas famílias, é necessário ampliar a educação sobre as informações que possam afetar a sua sobrevivência, identificar e promover orientações nos canais de educação e comunicação sobre os temas de saúde e bem-estar, prevenção de doenças secundárias e de enfrentamento psicossocial relacionados ao sobrevivente. Além de diretrizes baseadas em evidências, um atendimento de qualidade ao sobrevivente exige uma infra-estrutura de assistência multidisciplinar abrangente e um plano de cuidado (MCCABE et. al., 2013).

3.4 A ESTRUTURAÇÃO DO CUIDADO AO SOBREVIVENTE DE LONGO PRAZO AO CÂNCER NO MUNICÍPIO DE FLORIANÓPOLIS- SC

Para institucionalizar a prevenção e controle do Câncer foi publicada a Portaria GM/MS no 874 de maio de 2013, referente a Política Nacional de Atenção Oncológica trazendo como objetivo a redução da mortalidade e da incapacidade causadas pelo câncer 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. Esta política passou a tratar o câncer como problema de saúde pública, conforme orienta a Organização Mundial da Saúde, e está organizada de maneira a possibilitar o provimento contínuo de ações de atenção à saúde, mediante a articulação dos distintos pontos de atenção.

Em 2013, também o Ministério da Saúde lançou um edital convidando as Instituições de Ensino Superior para, em conjunto com as Secretarias Municipais e/ou Estaduais de Saúde, participarem do Programa de Educação pelo Trabalho para a Saúde- PET- Saúde/Redes de Atenção à Saúde (PET- Saúde/Redes). Assim, surgiu a parceria entre a Universidade do Sul de Santa Catarina-UNISUL, Secretaria Municipal de Saúde de Florianópolis e Centro de Pesquisas Oncológicas-CEPON para desenvolver esse programa da integração e a educação para o trabalho, resultando na qualificação em serviço dos profissionais da Saúde do Município de Florianópolis.

Na execução do programa PET Redes Câncer aproveitou-se a oportunidade para fomentar a estruturação do cuidado ao sobrevivente de longo prazo do câncer na perspectiva da rede de atenção oncológica no município de Florianópolis.

Essa estruturação do cuidado ao sobrevivente de longo prazo do câncer tem como alicerce as diretrizes organizativas da RAS estabelecidas na Portaria GM/MS no. 4279, de 30 de dezembro de 2010 (BRASIL, 2010). Nessa lógica, a atenção à saúde do sobrevivente de longo prazo ao câncer está inserida na “Rede de Atenção à Saúde das pessoas com doenças crônicas” (Portaria no 483, de 01 de abril de 2014) que estabelece as diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado, devidamente estruturadas por sistemas de apoio, logísticos, regulação e governança da rede, implementada de forma articulada.

Considerando as diretrizes da Rede de Atenção à Saúde das pessoas com doenças crônicas, iniciou-se um mapeamento da população alvo, incluindo o contexto epidemiológico e a estrutura operacional existente, de modo que o modelo de atenção à saúde até então vigente no município fosse reestruturado, com foco no cuidado aos sobreviventes de longo prazo do câncer.

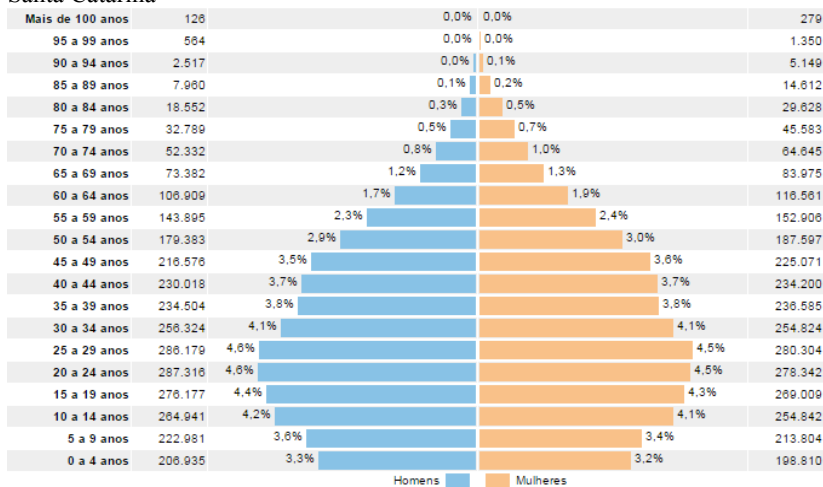
3.4.1 Contexto epidemiológico

a) Perfil demográfico

Considerando o censo de 2010, Santa Catarina apresenta a distribuição da população por sexo, pelos grupos de idade conforme apresentado na figura nº 1.

A pirâmide de 2010 demonstra a efetiva transição demográfica com a base da população de crianças já menor que a de adolescentes, com maior concentração de população com jovens na faixa de 20 a 29 anos. Deve ser também ressaltada a expressiva participação da população de idosos (acima de 65 anos).

Figura 1- Distribuição da população por sexo, segundo os grupos de idade em Santa Catarina



Fonte: IBGE (2010)

Esse processo de mudança demográfica, denominado de “envelhecimento” da população, associado à transformação nas relações entre as pessoas e seu ambiente, trouxe uma alteração importante no perfil de morbimortalidade, diminuindo a ocorrência das doenças infectocontagiosas e colocando as doenças crônico-degenerativas como novo centro de atenção dos problemas de doença da população (INCA, 2014).

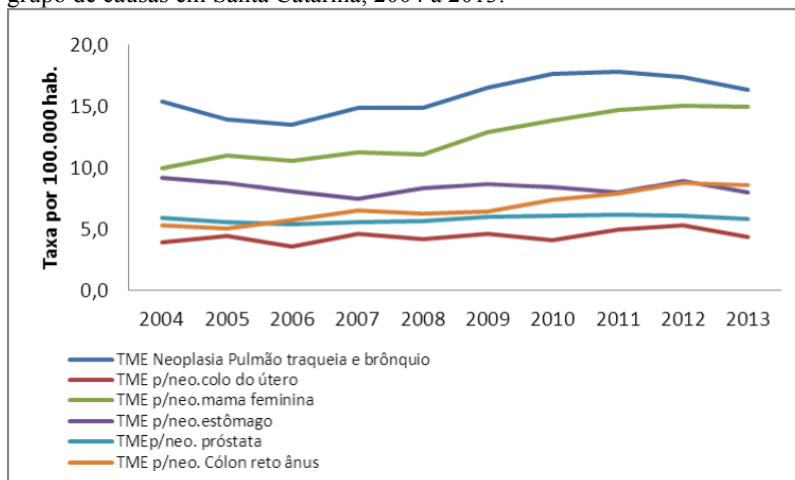
Essa realidade carece de atenção, principalmente, ao considerarmos que os casos de câncer aumentam proporcionalmente com a idade. Nesse sentido, quanto mais a população envelhece ocorre uma tendência ao crescimento do número de casos de câncer que produz impacto na vida das pessoas e no sistema de saúde, que precisa gerir as demandas oriundas desse quadro (VISENTIN; LENARDT, 2010).

b) A mortalidade e morbidade por neoplasias

O diagnóstico epidemiológico para estruturação da proposta de reorganização do cuidado ao sobrevivente de câncer foi realizado no ano de 2013. Neste ano, ao analisar as taxas de mortalidade específica por neoplasias no estado em série histórica (figura 2), verificou-se uma possível tendência à estabilização das taxas para as neoplasias de pulmão, traqueia e brônquio, próstata e colo de útero, discreta diminuição da

neoplasia de estômago e tendência de aumento da neoplasia de mama feminina.

Figura 2- Taxa de mortalidade específica (100.000 hab.) por neoplasias, segundo grupo de causas em Santa Catarina, 2004 a 2013.



Fonte: RIPS/SES/SC (2015)

Em 2014 eram esperados 15.050 casos novos de câncer para Santa Catarina, sendo que para Florianópolis eram esperados 1.160 casos novos conforme Quadro 1 (não considerados nesta estimativa os casos de câncer de pele não melanoma).

Quadro 1- Estimativas para o ano de 2014 das taxas brutas de incidência por 100 mil habitantes do número de casos novos de câncer em Florianópolis e em Santa Catarina, segundo sexo e localização primária*

Localização Primária da Neoplasia Maligna	Estimativas dos Casos Novos							
	HOMENS				MULHERES			
	Estado		Capital		Estado		Capital	
	Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta	Casos	Taxa Bruta
Próstata	2200	69,81	120	56,43	-	-	-	-
Mama Feminina	-	-	-	-	1850	57,43	180	82,37
Colo de Útero	-	-	-	-	480	14,97	30	13,29
Traqueia, Brônquio e Pulmão	960	30,32	70	34,20	510	15,82	50	22,42
Cólon e Reto	450	14,24	60	26,72	520	16,15	70	29,97
Estômago	510	16,23	30	15,66	270	8,26	20	10,02
Cavidade Oral	420	13,14	20	10,91	70	2,10	**	3,93
Laringe	270	8,56	**	4,47	20	0,68	**	0,41
Bexiga	270	8,63	20	9,67	80	2,51	**	3,31
Esôfago	440	13,87	**	6,36	120	3,64	**	1,24
Ovário	-	-	-	-	180	5,60	20	9,01
Linfoma de Hodgkin	50	1,45	**	1,42	30	1,09	**	1,50
Linfoma não Hodgkin	190	5,87	20	11,25	150	4,53	20	8,68
Glândula Tireóide	80	2,67	**	2,86	530	16,43	30	14,13
Sistema Nervoso Central	260	8,12	**	5,82	160	5,10	**	5,06
Leucemias	220	7,08	20	8,20	190	5,79	**	4,27
Corpo do Útero	-	-	-	-	170	5,32	**	5,29
Pele Melanoma	230	7,40	20	9,61	210	6,39	20	11,11
Outras Localizações	1750	54,97	170	57,45	1190	36,75	170	40,90
Subtotal	8320	261,90	550	264,35	6730	208,64	610	272,84
Pele não melanoma	6680	210,25	140	67,21	3180	98,59	220	100,13
Todas as Neoplasias	15000	472,17	690	331,64	9910	307,22	830	371,24

* números arredondados para 10 ou múltiplos de 10. /**menores que 15 casos.

Fonte: INCA (2014)

Para Santa Catarina no ano 2014 eram esperados 6.730 casos novos de cânceres em mulheres, dos quais 1.850 eram de câncer de mama, sendo que apenas em Florianópolis eram 180 casos novos de câncer de mama.

O câncer de mama é o tipo de câncer que mais acomete as mulheres em todo mundo, tanto em países em desenvolvimento quanto

em países desenvolvidos. Nos últimos 40 anos, a sobrevida vem aumentando nos países desenvolvidos e em 2014 era de 85%, enquanto, nos países em desenvolvimento, permaneceu com valores entre 50% e 60% (INCA, 2014).

Apesar de ser considerado um câncer relativamente de bom prognóstico se diagnosticado e tratado oportunamente, as taxas de mortalidade por câncer continuam elevadas no Brasil, possivelmente porque a doença ainda é diagnosticada em estágios avançados (INCA, 2014). Em Santa Catarina, os exames processados no Sistema de Informação Ambulatoriais de 2008 a 2014 relacionados ao diagnóstico precoce de câncer de mama mostraram a insuficiência destes exames quando comparados a população feminina na idade de rastreamento. Esta situação demonstrou a necessidade de ampliar acesso e também de chamamento da população feminina para estes exames como potenciais procedimentos para o diagnóstico precoce de lesões, e com isso oportunizar o tratamento adequado e a sobrevida (SIA, 2014; IBGE, 2012).

Devido à sua relevância epidemiológica, portanto, o câncer de mama foi o escolhido para a estruturação inicial do cuidado ao paciente sobrevivente de câncer em Florianópolis, de modo a viabilizar a proposta e depois ampliá-la para os demais tipos de câncer que acometem a população do município.

3.4.2 A Rede de atenção à saúde em Florianópolis

A atenção primária à saúde

Em Florianópolis a Atenção Primária à saúde é organizada segundo o modelo da Estratégia de Saúde da Família, com Equipes de Saúde da Família responsáveis pelo acompanhamento e coordenação do cuidado da população de sua área de abrangência. As Equipes de Atenção Primária (ESF, ESB e NASF) têm como foco atender às demandas e necessidades da população, com ações de promoção, prevenção, assistência e reabilitação centradas nas pessoas e famílias, considerando as características do território. Os Centros de Saúde são a porta de entrada preferencial da rede municipal para todas as demandas de saúde do usuário. Os Centros de Saúde/Equipes de Saúde da Família atuam com definição do território, mapeamento e reconhecimento da área adstrita. Desta forma, em Florianópolis a territorialização em saúde permitiu a cobertura de 100% do município, onde as informações de saúde são georreferenciadas em diferentes níveis de agregação. Em 2014 a Rede

de Atenção a saúde em Florianópolis estava dividida em 5(cinco) Distritos Sanitários, 49 Centros de Saúde, 133 Equipes de Saúde da Família e 12 NASF.

Foi selecionado o Distrito Leste como o piloto desta estruturação do cuidado ao sobrevivente de câncer por possuir maior proximidade geográfica com o Centro de Pesquisas Oncológicas- CEPON e pelo engajamento de grande parte dos seus profissionais no PET Rede Câncer. Em 2014 o Distrito Sanitário Leste era composto por 9(nove) Centros de Saúde: CS Saco Grande, CS João Paulo, CS Costa da Lagoa, CS Barra da Lagoa, CS Itacorubi, CS Córrego Grande, CS Pantanal, CS Canto da Lagoa, CS Lagoa da Conceição. Este Distrito foi o primeiro a receber os sobreviventes de longo prazo do câncer após alta do CEPON.

A média e alta complexidade

Em Santa Catarina um dos problemas identificados na linha de cuidado da oncologia é a demora no diagnóstico e falta de capacidade de pré tratamento. O usuário do SUS realiza exames investigatórios na rede de prestadores através das referências da programação pactuada integrada (PPI) do Estado, porém esta estrutura de acesso pode acarretar no paciente ficar em lista de espera dos exames principalmente nas regiões de saúde em que o número de prestadores é limitado (SES SC, 2013).

Apesar de estar pactuado em termo de compromisso da média e alta complexidade pelo prestador a oferta destes exames os usuários do SUS, estes tem tido dificuldade para adentrar os serviços dos UNACONS e CACON do Estado sem ter em mãos o diagnóstico confirmatório de câncer. Esta situação tem provocado o diagnóstico tardio muitas vezes em estadiamento avançado. Em 2013, a rede de Atenção Hospitalar em Oncologia em Santa Catarina estava composta por 13 Unidades Assistenciais de Alta Complexidade em Oncologia – UNACONS, um Centro de Assistência em Alta Complexidade em Oncologia – CACON e uma unidade Isolada de Radioterapia conforme Quadro 2.

Quadro 2 - Relação de procedimento/habilitação por estabelecimento de saúde e municípios com sede do Estado de Santa Catarina.

MUNICÍPIO SEDE	INSTITUIÇÃO CREDENCIADO	PROCEDIMENTO/HABILITAÇÃO
Chapecó	Hospital Lenoir Vargas Ferreira	UNACON com Hematologia e com RT
Joaçaba	Hospital Santa Terezinha	UNACON sem RT
Porto União	Hospital de Caridade São Braz	UNACON sem RT
Lages	Hospital Geral Maternidade Tereza Ramos	UNACON sem RT
Criciúma	Hospital São José	UNACON com Hematologia e com RT
Itajaí	Hospital Maternidade Marieta Konder Bornhausen	UNACON sem RT
Blumenau	Hospital Santa Isabel	UNACON com RT
Blumenau	Hospital Santo Antonio	UNACON sem RT
Joinville	Hospital Municipal São José	CACON
Joinville	Hospital Infantil Jesser Amarante de Farias	UNACON exclusivo Oncologia Pediátrica
Jaraguá do Sul	Hospital e Maternidade São José	UNACON com RT
Florianópolis	Hospital Infantil Joana de Gusmão	UNACON exclusivo Oncologia Pediátrica
Florianópolis	HU – Hospital Universitário	UNACON com Hematologia
Florianópolis	Hospital Imperial de Caridade	Unidade Isolada de Radioterapia
Tubarão	Hospital Nossa Senhora da Conceição	UNACON sem RT

Fonte: SES SC (2013)

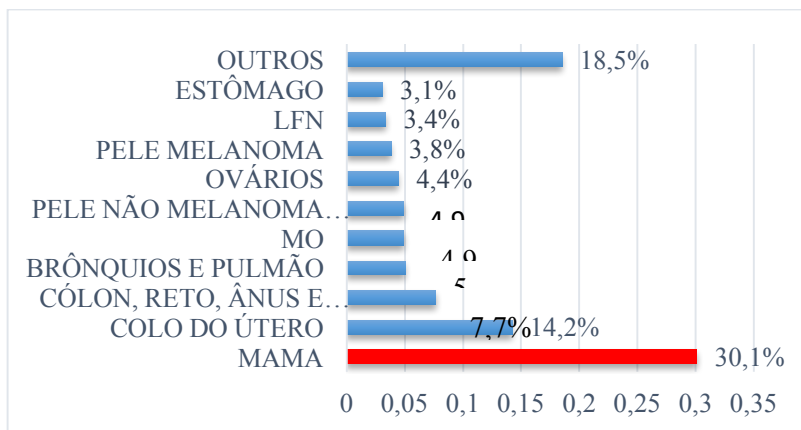
A habilitação de UNACON e CACON prevê a obrigatoriedade de realizarem o atendimento integral incluindo a cirurgia oncologia. O CEPON não possuía capacidade instalada suficiente para atender a demanda, desta forma estão habilitados a Maternidade Carmela Dutra e o Hospital Governador Celso Ramos em Florianópolis a realizarem cirurgia oncologia como rede complementar desde 2005.

O Centro de Pesquisas Oncológicas - CEPON é serviço público de referência no tratamento oncológico em Santa Catarina e Centro de Referência da Organização Mundial de Saúde (OMS) para Medicina Paliativa no Brasil. A estrutura para linha de cuidados no Cepon é composta por ambulatório de intercorrências oncológicas, oncologia clínica/cirúrgica, oncohematologia e cuidados paliativos. Possui ainda uma central de quimioterapia, radioterapia, centro cirúrgico ambulatorial, unidade de internação oncológica, serviço de diagnóstico por imagem/patologia. O Cepon busca ofertar um cuidado interdisciplinar com o apoio do serviço social, nutrição, fisioterapia, odontologia, enfermagem, psicologia, terapia ocupacional, fonoaudiologia e assistência farmacêutica. Possui ainda um Centro de Estudos, Programa de Residência Médica e Residência Multiprofissional – 2015, Pesquisa Clínica e Biblioteca.

Em média por mês o Cepon atende mais de cinco mil pacientes. Cerca de dois mil passam mensalmente pelo setor de quimioterapia e 120 de radioterapia. Além disso, o Centro oferece 70 leitos para abrigar os pacientes quando há alguma emergência. (CEPON, 2015).

E ainda segundo os dados do RHC CEPON 2010, a principal neoplasia maligna atendida no CEPON foi o câncer de mama, representando 30% dos casos de neoplasias malignas no sexo feminino conforme demonstrato na figura nº 3. Como o câncer de mama é o tipo de câncer que mais acometeu as mulheres atendidas no CEPON e possui uma sobrevida aproximada de 80%, segundo o INCA (2014), iniciou-se a alta oncológica por este grupo de sobreviventes.

Figura 3 - Distribuição das neoplasias malignas atendidas do sexo feminino no CEPON segundo localização primária.



Fonte: RHC CEPON (2010)

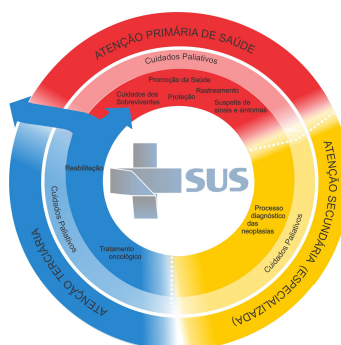
Em 2013 foi realizado um primeiro mapeamento e seleção dos casos dos sobreviventes que receberiam alta oncológica do serviço de alta complexidade. Buscou-se os registros clínicos dos sobreviventes de longo prazo ao câncer que residiam no município de Florianópolis. Muitos destes documentos ainda não estavam em formato digital e alguns possuíam informações desatualizadas. Após uma minuciosa busca por informações chegou-se num número de 616 (seiscentos e dezesseis) sobreviventes de câncer que cumpriam o critério de ter recebido o diagnóstico de câncer há pelo menos 5 (cinco) anos, tinham recebido tratamento especializado adequado e não tinham evidências clínicas da doença. Este mapeamento dos sobreviventes de envolveu o serviço de epidemiologia do CEPON por meio do Registro Hospitalar de Câncer- RHC 2005, 2006, 2007 e o serviço de geoprocessamento da Prefeitura Municipal de Florianópolis. O geoprocessamento demonstrou que 99 (noventa e nove) sobreviventes de longo prazo ao câncer residiam no Distrito Sanitário Leste e destes 37 eram do sexo feminino e sobreviventes de câncer de mama.

O modelo de atenção estruturado em ações e serviços dimensionados a partir da oferta, organizado de forma hierarquizada e centralizada é insuficiente para responder às necessidades de saúde da população. Em todo o Brasil, poucos são os municípios que podem oferecer todos os cuidados (promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação) necessários para garantir a atenção integral. O acesso precisa ser visto não apenas como a entrada dos usuários nos

serviços de saúde, mas a organização de um modelo de atenção capaz de identificar e atender de forma qualificada e oportuna as necessidades de saúde dos usuários nos vários pontos da rede (BRASIL, 2010). A organização ideal de um sistema de saúde se apresenta como um ciclo de estações cuidadoras apropriadas para prestar um atenção à saúde oportuna, em tempos e lugares certos, de forma eficiente e ofertando serviços seguros e efetivos, em consonância com as evidências disponíveis (MENDES, 2015). Essa atenção integral só é possível se o cuidado for organizado em rede. Cada serviço deve ser repensado como um componente fundamental da integralidade do cuidado, como uma estação no circuito que cada indivíduo percorre para obter a integralidade de que necessita (MALTA; MERHY, 2010).

O Pet Redes Câncer constatou que até 2015 os usuários do CEPON não estavam sendo contrarreferenciados para a APS e com o intuito de fomentar a discussão sobre a estruturação do cuidado ao sobrevivente de longo prazo do câncer, as preceptoras deste programa propuseram uma representação esquemática para o fluxo do sobrevivente na Rede de Atenção Oncológica em um “círculo” que associa a ideia de movimento, de múltiplas alternativas de entrada e saída, quebrando as inferências da hierarquia e abrindo possibilidades conforme esquema da figura 4.

Figura 4- Representação Esquemática do Fluxo Assistencial na Perspectiva das Redes de Atenção Oncológica.



Fonte: Relatório Pet Redes Câncer (2015)

Realizado o diagnóstico inicial com as informações epidemiológicas e da estrutura dos serviços de saúde foram realizadas diversas ações para estruturação do cuidado ao sobrevivente de câncer no município, tendo como referencial as redes de atenção à saúde.

3.4.3 Ações para a estruturação do cuidado

Visitas dos profissionais da APS ao CEPON

A atividade de aproximação da atenção primária à hospitalar foi realizada com o intuito de preparação para o estabelecimento de conexões e vínculos, pois em um trabalho cooperativo, faz-se necessário conhecer e respeitar o tipo de cuidado que cada equipe oferece. Nessa perspectiva, os profissionais da atenção básica do Distrito Sanitário Leste foram convidados a conhecer as dependências do CEPON, bem como suas diversas áreas técnico-assistenciais para o tratamento de diferentes tipos de câncer.

A fim de constituir um guia para a visita, foi construído um material visual com fotos para compreensão do trabalho desenvolvido pelas equipes do CEPON. Após a exibição do material virtual todos os integrantes realizaram uma visita guiada pela enfermeira do Centro de Ensino e Pesquisa (CEPE). Foram formados grupos de até 8 pessoas que circularam pelo setor de ambulatório, cirurgia ambulatorial, sala de quimioterapia, unidade de radioterapia, internação clínica e de cuidados paliativos, entre outros espaços. A oportunidade também serviu para aumentar a sensibilidade com relação às vivências dos pacientes ao longo do processo de tratamento de câncer.

Visita dos profissionais do CEPON aos Centros de Saúde

No mesmo sentido de estabelecer as conexões e vínculos ente os profissionais que atuam na rede de atenção, um grupo de profissionais do CEPON também conheceu mais de perto a estrutura e recursos da APS em Florianópolis. A visita foi guiada pela coordenação do Distrito Sanitário Leste da Secretaria de Saúde da capital. Os objetivos dessa atividade foram apresentar aos profissionais do CEPON o processo de trabalho, estrutura física e recursos de 3 centros de saúde; mostrar a esses profissionais o potencial da APS para o cuidado do sobrevivente de câncer no desenho das redes de atenção à saúde; estabelecer canais de

comunicação entre os profissionais destas estações de cuidados do Sistema Único de Saúde (SUS).

No Centro de Saúde João Paulo, especificamente um dos locais visitados, foram feitos questionamentos relativos ao acolhimento dos pacientes que receberão alta do CEPON para retornar aos cuidados da APS. Um técnico local esclareceu que o usuário realiza o cadastramento apresentando um documento com foto e comprovante de residência. Também foi lembrando que a “escuta qualificada” é garantida para quem chega à unidade durante todo o horário de funcionamento, entre as 8:00 às 17:00 horas. A partir desta escuta é realizada a classificação de prioridade para agendamento ou para o atendimento no mesmo dia. As diferenças são apenas no tempo de espera para as consultas agendadas, as quais dependem da classificação de prioridade/risco. Esta consulta no CS será marcada para o mesmo dia ou em até 10 dias.

Como a Atenção Básica precisa ter um vínculo de confiança com a sobrevivente de câncer, ponderou-se uma atenção especial a esta fase de transferência de vínculo, o que é muito importante para que a paciente continue a se sentir seguro e cuidado. Na visita foi apresentado o sistema de prontuário eletrônico do paciente (PEP). Em outra UBS visitada foi observada a utilização das Práticas Integrativas e Complementares: plantas medicinais no jardim e acupuntura como prática ofertada aos usuários. E em outro serviço foi conhecido o serviço de odontologia da Unidade.

Discussão da estruturação do cuidado do sobrevivente com a Atenção Básica

Nesta primeira reunião foram discutidos os fundamentos epidemiológicos para estruturação do cuidado ao sobrevivente de câncer na Atenção Básica, bem como uma proposta de um resumo do tratamento especializado que deve ser enviado para a Atenção Básica, as diretrizes a serem pactuadas na realização de consultas/exames e a periodicidade recomendada, além de um documento de “Diretrizes para um plano de cuidados das mulheres pós tratamento do câncer da mama”. Buscou-se ainda levantar temas de interesse para a Educação Permanente em Saúde (EPS). Com base nesses temas foi realizada uma primeira webconferência no Telessaúde - SC intitulada “Workshop sobre propedêutica e sinais de recidiva do câncer da mama”, ministrada pelo Dr. Carlos Gustavo Grippa, mastologista do hospital do CEPON. Tal conferência foi disponibilizada em Canal Telessaúde SC, a fim de estimular a educação permanente sobre a temática.

Discussão da estruturação do cuidado do sobrevivente com a Atenção Especializada

Assim como ocorreu na atenção primária, a estruturação do cuidado foi discutida com as equipes técnico assistenciais do CEPON (enfermagem, nutrição, serviço social, fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, psicologia, odontologia e assistência farmacêutica). Foram construídas possibilidades de encaminhamentos das necessidades de saúde apresentadas pelas sobreviventes de câncer da mama.

Na reunião com os médicos oncologistas ficou definido que o médico que acompanhou o tratamento especializado de sua paciente com câncer de mama será o responsável por fazer a alta desta sobrevivente. No momento da alta da atenção especializada ficou pactuado que o médico entregaria para a sobrevivente uma carta de referência à APS junto com o resumo padrão do tratamento realizado no CEPON, as diretrizes de seguimento recomendadas e as diretrizes para o planejamento do cuidado baseado nas principais necessidades de saúde das sobreviventes de câncer.

Organização do processo de alta do CEPON

Em 2013 foram obtidos por meio do Registro Hospitalar de Câncer do CEPON (RHC) os nomes das pacientes com diagnóstico de câncer da mama de 2005 a 2007, ou seja, aquelas pacientes que completaram pacientes que sobreviveram por cinco ou mais anos após terem recebido o diagnóstico, e que concluíram com sucesso o tratamento, sem apresentar evidências detectáveis da doença. Essa primeira pesquisa encontrou-se 37 sobreviventes de câncer de mama que poderiam ter alta do Ambulatório de Oncologia do CEPON, pertencentes ao território do Distrito Sanitário Leste, da Secretaria Municipal de Saúde de Florianópolis. Já em 2015 foi realizada uma consulta no RHC 2008 e 2009 para encontrar mais sobreviventes que preenchiam os requisitos para alta da atenção especializada e foram encontradas mais 43 sobreviventes de longo prazo ao câncer de mama. Após a definição que seriam 80 sobreviventes de câncer de mama que receberiam alta, uma força tarefa foi organizada para localizar cada sobrevivente de câncer de mama. Esta etapa envolveu médicos, enfermeiros e a assistência social do CEPON, e a enfermagem iniciou um contato telefônico para cada sobrevivente explicando sobre o processo de alta da atenção especializada e sobre o papel da atenção primária em relação aos cuidados do sobrevivente de

câncer. Após este contato telefônico foi marcado uma consulta destas pacientes com o médico oncologista que realizaria a alta. Durante a consulta o médico explicou para a sobrevivente de câncer de mama os porquês da alta, esclareceu as dúvidas existentes e entregou um resumo do tratamento especializado, com as diretrizes de seguimento e algumas orientações para um plano de cuidados que seria coordenado pela atenção básica. Ao sair do consultório a sobrevivente deveria se dirigir ao serviço social do CEPON, que por meio de uma consulta no *site* da Prefeitura Municipal de Florianópolis localizou os nomes dos membros da equipe de saúde da família que receberia a sobrevivente, e esta informação foi repassada às pacientes. A assistente social reforçou as informações passadas pelo médico oncologista e se colocou à disposição da sobrevivente caso esta encontrasse alguma dificuldade de acesso na atenção básica. Nesta etapa foi necessário bastante cautela por parte de todos os profissionais envolvidos na alta oncológica, uma vez que as pacientes eram fortemente vinculadas ao CEPON.

No momento da efetivação da alta foi criada a ativação de um sistema de alerta para o prontuário eletrônico no sistema TAZY do CEPON, avisando que a paciente havia recebido alta da atenção especializada. A partir deste alerta uma nova consulta só seria agendada apenas com novo encaminhamento da Atenção Básica. Este alerta fez-se necessário pois o CEPON não é regulado, ou seja, depois que o paciente foi atendido pelo CEPON uma primeira vez, este pode retornar sempre que julgar necessário, não necessitando de um novo encaminhamento.

Organização de resumo dos prontuários das pacientes atendidas pelo CEPON

Na estruturação do cuidado ao sobrevivente de longo prazo ao câncer, o resumo do tratamento especializado foi considerado como informação fundamental para apoiar as decisões da atenção primária. A informação sobre a realização de tratamento com determinadas drogas é importante em virtude de possíveis efeitos na fertilidade, efeitos colaterais cardiovasculares entre outras comorbidades. Assim, a atenção primária ao receber as principais informações sobre o tratamento especializado pode realizar um plano de cuidados capaz de suprir as necessidades de cada sobrevivente de câncer de mama.

A realização dos resumos a serem enviados à Atenção Básica envolveu, primeiramente, o trabalho da construção de uma metodologia e um modelo mestre para os resumos. O modelo padrão de resumo de trabalho e alta do CEPON contém os dados pessoais, os procedimentos

realizados, as diretrizes de seguimento, as comorbidades e ainda os medicamentos em uso. Ao final, há indicação da unidade básica de saúde para a qual a paciente é direcionada.

Organização de diretrizes de seguimento e de cuidado para o acompanhamento das mulheres pós-tratamento de câncer da mama

A fim de apoiar o trabalho da Atenção Básica no processo de acompanhamento das sobreviventes de câncer foi organizado um documento norteador para a atenção primária no cuidado pós-câncer de mama. Este documento foi intitulado “Diretrizes para cuidados pós-tratamento do câncer da mama”. Este contém orientações gerais relativas a efeitos tardios do tratamento realizado, quais as populações de risco e as intervenções que devem ser alvo de investimento da Atenção Básica. Este documento foi adaptado do Breast Cancer Survivorship Care Guideline (RUNOWICZ et al., 2016). A ideia é que esse documento seja base para processos de capacitação para os profissionais da atenção básica que estão coordenando os cuidados aos sobreviventes de câncer.

Carta de referência à atenção primária

Foi contruída uma carta de referência para o retorno da sobrevivente que teve alta do tratamento especializado de câncer de mama à atenção primária. Primou-se nesse documento por organizar um conjunto de informações para o cuidado na atenção básica após o tratamento hospitalar.

Verifica-se na Figura 5 que o documento foi encaminhado à uma equipe específica, que já havia sido preparada para o receber o sobrevivente de câncer.

Figura 5 – Modelo de Carta de Referência à Atenção Básica

<p>Atenção Sr (a) DD. Coordenador da Atenção Básica</p>
<p>Prezados, realizou tratamento oncológico no CEPON há mais de 5 anos, e hoje encontra-se sem evidências da doença, conforme resumo em anexo. Encaminhamos aos seus cuidados por que julgamos que suas necessidades de saúde serão atualmente melhor atendidas no contexto da Atenção Primária à Saúde.</p>
<p>No intuito de organizar esta rede de cuidados às pessoas com câncer, o CEPON em parceria com o TELESSAUDE SC e a UNISUL, vem produzindo uma série de materiais que estimulam as discussões na área do controle do câncer, incluindo o cuidado do sobrevivente na atenção primária. São eles:</p>
<p>“PROPEDEÚTICA E SINAIS DE RECIDIVA NO SEGUIMENTO DO CÂNCER DA MAMA”, com o Dr. Carlos Gustavo Crippa, mastologista do CEPON, disponível em: http://www.youtube.com/watchv=HSYYQje5mgk&list=UUg3fYev0mdtUvJvFJpQUM8g.</p>
<p>“DIRETRIZES PARA O CUIDADO PÓS-TRATAMENTO DO CÂNCER DA MAMA”, Apêndice disponível em: http://www.cepon.org.br/fmanager/cepon/orientacoes/arquivo35_1.pdf.</p>
<p>“ALÉM DO ABC DO CÂNCER”, um curso para os profissionais da APS abordando vários componentes do ciclo do controle do câncer no SUS. Para acessá-los digite na caixa de busca do YouTube.com “Além do ABC do Câncer”. Ainda, a UNASUS/UFCSPA oferece o curso intitulado “Prevenção e manejo de pacientes oncológicos na Atenção Primária à Saúde”. Em breve, também estarão disponíveis as “Diretrizes CEPON para o acompanhamento dos sobreviventes de câncer” referente a outros tipos de neoplasia.</p>
<p>Em caso de dúvidas, o contato-chave para comunicação com o CEPON é a Enf. Rosineide Santana pelo e-mail: geras@cepon.org.br; sobre os direitos do paciente o serviço social pode ser acessado pelo ss@cepon.org.br. Se houver necessidade de discutir o reencaminhamento do paciente por complicações relacionadas ao câncer, recidiva do tumor ou nova neoplasia, utilize: ambulatorio@cepon.org.br. Outros assuntos podem ser tratados pelo canal da Ouvidoria: 48 3331-1571 ou ouvidoria@cepon.org.br.</p>
<p>Atenciosamente, Equipe do CEPON</p>

Fonte: CEPON (2015)

3.4.3.1 Estratégia de articulação com o controle social

O controle social se constitui numa ferramenta de democratização das organizações, buscando adotar práticas que efetivem a participação da sociedade na gestão e no direcionamento das políticas públicas. Assim, na estruturação do cuidado ao sobrevivente de câncer na perspectiva da rede de atenção as entidades civis organizadas devem exercer este papel de controle social.

Em face dessas premissas, foi apresentado no ano de 2014 o PET Redes Câncer para as participantes do Grupo de Apoio às Mulheres Mastectomizadas (GAMA) com intuito de discutir a estruturação do cuidado ao sobrevivente na perspectiva das Redes de Atenção Oncológica. Apesar de ser algo novo, já as sobreviventes de longo prazo estavam sendo cuidadas no ambiente hospitalar, mostraram-se em sua maioria dispostas a participar do processo de alta da atenção especializada, principalmente movidas pela solidariedade às novas pacientes diagnosticadas com câncer. Assim, as pacientes do GAMA entenderam a necessidade da alta da atenção especializada e o encaminhamento das sobreviventes para os cuidados da atenção primária como uma forma o sistema de saúde assegurar a sua sustentabilidade.

Para o Conselho Municipal de Saúde de Florianópolis também foi apresentado o processo de estruturação do cuidado em rede para o sobrevivente de câncer e abriu-se espaço para contribuições e discussões.

3.4.3.2 Estratégia para fortalecer a governança

Outra estratégia utilizada foi propiciar o fortalecimento da governança por meio da Comissão Intergestora Regional (CIR) composta pelos secretários de saúde dos 22 municípios da Região da Grande Florianópolis, onde também foi apresentada a proposta de estruturação do cuidado ao sobrevivente de longo prazo ao câncer na perspectiva da rede de atenção oncológica. Nessa oportunidade foram também apresentados o modelo de resumo do tratamento especializado, as diretrizes de seguimento para cada tipo de câncer e a carta de encaminhamento para a atenção primária.

Os secretários de saúde entenderam que a sustentabilidade do sistema de saúde depende do trabalho em rede, desde que os profissionais de saúde da Atenção Básica tenham a oportunidade de realizar uma educação permanente nos temas relacionados ao câncer. A partir deste diálogo com a CIR surgiu a ideia de também utilizar a ferramenta teleconsultoria nos temas do cuidado do sobrevivente de câncer.

3.4.3.3 Estratégia da educação permanente em saúde (EPS)

A Educação Permanente em Saúde é a base para se estruturar o cuidado ao sobrevivente tendo como coordenadora a Atenção Básica. Pois a formação para a atenção oncológica deve promover o desenvolvimento de competência profissional adequada às práticas de trabalho com base nas melhores evidências científicas existentes e centrada na melhoria do cuidado em câncer (VINCENT, 2007).

Neste sentido, o INCA (2011) disponibilizou um curso à distância intitulado Abordagens Básicas para o Controle do Câncer (ABC do Câncer) para os profissionais da atenção básica iniciarem este processo de formação para os cuidados do sobrevivente de câncer. Após a realização do ABC do Câncer (INCA), ainda persistiam dúvidas sobre conteúdos relacionados ao câncer e a partir disto foram levantadas sugestões de temas entendidos como lacunas para um próximo curso. Diante dessa necessidade, e com base no material do *Ideal Oncology Curriculum for Medical Schools: knowledge, skills and attitudes of medical students at graduation* (KOCZWARA; BARTON, 2006) foi organizado um curso intitulado “Além do ABC do Câncer”. Este curso foi realizado presencialmente, e contou com o apoio da equipe do Telessaúde Santa Catarina que gravou e disponibilizou as palestras no canal do Telessaúde e YouTube.

O curso Além do ABC do câncer foi estruturado em três etapas: uma primeira etapa que abordou aspectos clínicos para atenção ao câncer, uma segunda etapa com abordagem das políticas públicas para o controle da doença, e na terceira etapa foi discutido a formação acadêmica na área de oncologia para os profissionais de saúde.

O objetivo desses cursos era despertar o processo de discussões entre equipes de saúde da família para educação permanente relacionada ao controle e atenção ao câncer. Evidentemente, os conteúdos disponibilizados não podem cobrir todas as lacunas que se apresentarão no cotidiano de trabalho de atenção à pessoa que teve alta de um processo de tratamento com câncer, mas são conhecimentos basilares para assistência dessa população.

Os conteúdos do curso estimulavam a busca e organização de conhecimentos para o trabalho em saúde a partir de bases de dados disponíveis em saúde; havia ainda a abordagem de temáticas relacionadas a prevenção e rastreamento do câncer, promoção em saúde e cuidados paliativos.

Além deste curso, em 2014 e 2015 foram promovidas “rodas de conversas” quinzenalmente entre os profissionais da atenção básica, profissionais do CEPON, sobreviventes de câncer sobre diversas temáticas relacionadas ao câncer e a estruturação do cuidado em rede de saúde.

Outra oportunidade para EPS foi a realização da Semana da Enfermagem que ocorreu no CEPON onde ocorreu a discussão sobre o tema “redes de atenção”.

No dia 4 de novembro de 2016, ocorreu um curso teórico e prático do Manejo de Estomias e Feridas Oncológicas organizado por enfermeiras do CEPON para enfermeiras da atenção básica do município de Florianópolis.

Essas ações iniciarão em meados de 2013 durante a execução do PET Redes Câncer e algumas delas estão atualmente institucionalizadas nos serviços da rede de atenção oncológica.

4 METODOLOGIA

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa avaliativa a partir de um estudo de caso com análise de conteúdo (GOLDENBERG, 1997; CHAMPAGNE et al., 2011).

A pesquisa envolveu duas etapas: a primeira constituiu-se em desenvolver o modelo teórico-lógico e a matriz avaliativa e a segunda a aplicação do modelo avaliativo em um estudo de caso.

4.2 MODELO AVALIATIVO

Para a elaboração do modelo avaliativo, realizou-se uma revisão bibliográfica e documental que orientou uma proposta inicial analisada, discutida e validada em duas oficinas de consenso, uma realizada pela técnica de Comitê tradicional e outra pelo método Delphi. Na oficina presencial, que foi a primeira a ser realizada, participaram técnicos da gerência da atenção básica municipal e técnicos da gerência do hospital de alta complexidade, totalizando 4 pessoas. Após os ajustes sugeridos nesta oficina, o modelo teórico-lógico e a matriz de avaliação foram encaminhados por correio eletrônico para 5 experts da área de avaliação em saúde, dentre os quais 4 professores doutores vinculados à Universidade Federal de Santa Catarina e uma professora doutora não vinculada a Universidade Federal. As sugestões foram consensuais e incorporadas ao modelo e matriz de avaliação final.

Para a construção do modelo teórico-lógico assumiu-se que a estruturação do cuidado ao sobrevivente de longo prazo do cancer, na perspectiva da rede de atenção oncológica, deve basear-se nos pressupostos da Portaria no 4.279, de 30 de dezembro de 2010, que estabelece os componentes para a estruturação da Rede de Atenção à Saúde, envolvendo os três níveis de atenção (primária, secundária e terciária). As flechas representam a comunicação eficaz, o compartilhamento de informações entre os diferentes níveis de complexidade e o acesso do sobrevivente a todos os pontos de atenção da rede, no momento necessário e oportuno. Os três grandes eixos que estruturam o cuidado ao sobrevivente de longo prazo do câncer, representados no triângulo, tem em sua base a Educação Permanente em Saúde, que promove o desenvolvimento das competências profissionais necessárias, em toda a sua complexidade e abrangência, com base nas

melhores evidências científicas existentes, apoiadas por um sólido julgamento clínico-epidemiológico e princípios éticos, e centradas na melhoria do cuidado ao sobrevivente de câncer no país (VINCENT,2007). A Orientação Assistencial e a Organização do Cuidado Centrado na Pessoa compõem os demais eixos da estruturação do cuidado. A Orientação Assistencial refere-se às informações produzidas ou utilizadas pelos profissionais de saúde no cuidado ao sobrevivente de câncer, envolvendo as pactuações entre os níveis de atenção, e entre os profissionais e o sobrevivente, além do compartilhamento e conexão dessas informações que servem como base do tratamento e continuidade do cuidado. A Organização do Cuidado Centrado consiste num modelo assistencial que visa promover a atenção primária como coordenadora da atenção a saúde ao sobrevivente de câncer, visando a assegurar a continuidade e a globalidade dos serviços requeridos de diferentes profissionais e organizações, articulados no tempo e no espaço.

Esta estruturação está inserida num determinado contexto epidemiológico, organizacional, socioeconômico e político, que interferem na estruturação do cuidado ao sobrevivente, principalmente no que se refere ao acesso à retaguarda especializada mesmo após a alta da atenção terciária. Esses fatores determinam diferentes arranjos da rede de atenção em sua estrutura e processo, que por sua vez, determinam a integração entre os níveis de atenção e a oferta de serviços.

4.3 MATRIZ AVALIATIVA

A matriz avaliativa é composta por 11 indicadores relativos ao cuidado ao sobrevivente de longo prazo do câncer na perspectiva da rede de atenção, agrupados em três dimensões: Orientação Assistencial, Organização do Cuidado Centrado na Pessoa e Educação Permanente em Saúde (Apêndice A).

4.4 ESTUDO DE CASO

O estudo de caso foi realizado no Distrito Sanitário Leste do município de Florianópolis, pois o coordenador e os profissionais da atenção primária deste distrito auxiliaram e participaram ativamente da execução de um Programa de Educação para o Trabalho para a Saúde (PET) que foi uma política indutoria do Ministério da Saúde, que visa articular instituição de ensino e os pontos de atenção em saúde. O projeto

foi batizado de PET Redes Câncer e pretendia organizar o sistema de saúde para a atenção integral a pessoa com câncer. Foi desenvolvido entre os anos 2013 a 2015, e serviu como “o fio da meada” para demonstrar a importância do cuidado em rede.

4.4.1 Informantes- chaves

A coleta dos dados para a matriz de avaliação foi realizada com os profissionais da rede especializada de atenção ao paciente oncológico Centro de Pesquisas Oncológicas – CEPON de Florianópolis com os profissionais dos Centros de Saúde do Distrito Leste de Florianópolis, que vem participando da organização da atenção ao sobrevivente do câncer.

Os sujeitos do estudo foram selecionados de forma intencional, privilegiando os atores que detinham os atributos que o avaliador pretendia conhecer. Acreditava-se que ao envolver no processo de análise diferentes atores implicados na implementação das ações de cuidado, possibilitaria a manifestação de diferentes pontos de vista e a troca de experiências, a interpretação dos fatos ocorridos seria ampliada (GOLDENBERG, 1997; MINAYO, 2006). Assim, na busca por informações significativas e confiáveis sobre a implantação das ações de cuidado ao sobrevivente do câncer de longo prazo foram selecionados para participar do estudo, de forma intencional, coordenadores e profissionais de saúde do nível municipal e do Centro de Pesquisas Oncológicas – CEPON.

4.4.2 Coleta de dados

Em resumo, a coleta de dados foi realizada junto aos dois grupos de sujeitos envolvidos no processo implementação das ações de cuidado ao sobrevivente de câncer.

Foram utilizadas as seguintes técnicas de coleta:

⇒ relato observacional: construído por meio da observação participante, com a descrição das principais impressões e percepções da pesquisadora sobre a dinâmica das ações, nas diferentes etapas de implementação. Na observação participante, o observador faz parte do contexto observado, colocando-se em relação direta com os interlocutores do estudo (MINAYO, 2006).

⇒ entrevistas semiestruturadas: Na expectativa de conhecer as perspectivas dos profissionais de Saúde dos Centros de Saúde do Distrito Sanitário Leste no município de Florianópolis (Apêndice B) e dos

profissionais de saúde da equipe (Apêndice C) e do coordenador do hospital de referência- CEPON e dos coordenadores de saúde municipal (Apêndice D) em relação ao processo de implementação em função das características do contexto, foram elaboradas entrevistas semiestruturadas.

A justificativa para utilização do recurso da entrevista ultrapassa as questões do método, destacando-a como um instrumento capaz de acessar experiências reais. A entrevista semiestruturada segundo Turato (2010) é um tipo de entrevista que proporciona a aquisição de informações, numa direção alternada, entre entrevistador e entrevistado, revezando-se naturalmente, em respeito ao alvo da melhor construção das ideias em exposição. Assim as entrevistas serão gravadas em gravador digital e posteriormente transcritas, respeitando o anonimato e o sigilo das informações em seus aspectos éticos.

⇒ Análise documental: A análise documental apresenta-se como uma técnica investigativa importante, possibilitando a coleta de informações de um determinado contexto e oferecendo subsídios para auxiliar a compreensão do objeto em questão. O conteúdo simbólico das informações obtidas pode ser interpretado através da análise de conteúdo que permite fazer inferências válidas para um determinado contexto (BARDIN, 2004).

Buscando obter subsídios para descrever e analisar a organização dos serviços de saúde para o cuidado do sobrevivente de câncer foram consultados documentos como relatórios, diretrizes, e atas de reuniões que se referem ao processo de implantação das ações de cuidado aos sobreviventes de câncer na atenção primária em Florianópolis.

4.4.3 Análises dos Dados

O conteúdo qualitativo, obtido por meio das entrevistas realizadas, foi analisado por meio da técnica da análise de conteúdo, conforme propõe Bardin (2004), buscando explicitar e sistematizar o conteúdo das mensagens e a expressão destes conteúdos, a partir de critérios que permitam a inferência de conhecimentos relativos ao conteúdo das mensagens e a expressão dos mesmos.

Para analisar as informações obtidas por meio das entrevistas foram construídas narrativas a partir da articulação dos principais acontecimentos, questões relacionadas ao objeto analisado que marcaram o percurso dos sujeitos participantes do estudo, à sucessão temporal dos acontecimentos, suas relações antes/depois (BARDIN, 2004). Assim, as

informações brutas foram organizadas em categorias que permitiram elencar os significados encontrados na interlocução das informações relatadas, narradas, ações e expressões dos participantes. As categorias temáticas apresentaram relação direta com os objetivos do estudo, além de emergirem à luz da fundamentação teórica (BARDIN, 2004; MINAYO, 2006). Foram utilizadas como categorias temáticas para análise dos dados as dimensões e subdimensões da matriz de avaliação.

4.5 ASPECTOS ÉTICOS

Para atender aos critérios éticos, foram utilizadas as recomendações da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sendo o projeto submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, a fim de validar a proposta de trabalho e poder divulgar as informações. Os sujeitos da pesquisa receberam um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, garantindo que a identidade de todos será mantida em sigilo, como também a confidencialidade dos dados coletados

5 RESULTADOS

PARTE 2 - ARTIGO CIENTÍFICO INÉDITO

Avaliação da Estruturação do Cuidado ao Sobrevivente de Longo Prazo ao Câncer na Perspectiva da Rede de Atenção Oncológica

Evaluation of the Structuring of Long-Term Care for Cancer Survivors
in the Oncology Care Network

Monique Rene Navarro Lins¹
Cláudia Flemming Colussi

¹ Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Endereço: Campus Reitor João David Ferreira Lima, Rua Delfino Conti, s/n, Bloco H, Telefone: (048) 3721-6130, email de contato: moniquelins@terra.com.br

RESUMO

Atualmente, um número crescente de pessoas sobrevive ao câncer, exigindo-se uma maior atenção aos problemas relacionados a qualidade de vida pós-tratamento. São designados como sobreviventes de longo prazo aqueles pacientes que sobreviveram por cinco ou mais anos após terem recebido o diagnóstico de câncer e que concluíram com sucesso o tratamento, sem apresentar evidências detectáveis da doença. Assim, a organização das redes de atenção à saúde apresenta-se como uma estratégia efetiva para garantir atenção integral e humanizada aos sobreviventes de longo prazo do câncer. Este trabalho objetivou avaliar a estruturação do cuidado ao sobrevivente de longo prazo do câncer na perspectiva da rede de atenção oncológica. A matriz avaliativa é composta pelas dimensões Orientação Assistencial, Organização do Cuidado Centrado na Pessoa e Educação Permanente em Saúde e foi pactuada em oficinas de consenso com experts. Foram coletados dados por meio da observação direta, entrevistas com os profissionais e coordenadores da atenção básica e da atenção especializada e documentos referentes ao processo de implantação das ações de cuidado aos sobreviventes de câncer na atenção primária. Os resultados indicam a inserção de ferramentas para integração entre atenção básica e o serviço especializado e adoção de medidas para garantir manutenção de vínculo e a longitudinalidade da atenção. As limitações incluem a fragilidade dos sistemas logísticos e as dificuldades de implantação dos processos de educação permanente no cotidiano dos serviços. Enfim, são necessários esforços continuados e sistemáticos para a sustentabilidade da estruturação do cuidado ao sobrevivente de câncer na perspectiva das redes de atenção.

Palavras-chave: Atenção à Saúde. Avaliação em Saúde. Sobreviventes de Longo Prazo.

ABSTRACT

Currently, an increasing number of people survive cancer, requiring greater attention to problems related to quality of life after treatment. Long-term survivors are those patients who survived five or more years after being diagnosed with cancer and who successfully completed treatment without presenting detectable evidence of the disease. Thus, the organization of health care networks is presented as an effective strategy to ensure comprehensive and humanized care for long-term cancer

survivors. This study aimed to evaluate the structuring of care to the long term cancer survivor from the perspective of the cancer care network. The evaluative matrix is comprised of the dimensions of care orientation, person centered care organization and permanent health education, and was agreed upon in consensus workshops with experts. Data were collected through direct observation, interviews with professionals and coordinators of basic care and specialized care, and documents referring to the process of implanting care actions for cancer survivors in primary care. The results indicate the insertion of tools for integration between basic care and the specialized service and adoption of measures to guarantee maintenance of the link and longitudinality of care. The limitations include the fragility of logistics systems and the difficulties of implementing permanent education processes in the daily life of services. Finally, sustained and systematic efforts are needed to sustain the structuring of cancer survivor care from a network of care perspective.

Keywords: Health Care. Health Evaluation. Long-term Survivors.

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, devido à detecção precoce do câncer e à melhoria da eficácia dos tratamentos, o prognóstico do câncer tem melhorado significativamente. Os dados sobre o número crescente de sobreviventes do câncer a cada ano no mundo ressaltam a magnitude e o impacto da sobrevivência do câncer para a saúde pública e a necessidade de reorganização dos sistemas de saúde para atenderem as necessidades dos sobreviventes de longo prazo do câncer. (MCCABE, 2013).

De acordo com a *American Cancer Society* (2011), são designadas como sobreviventes de longo prazo do câncer aqueles pacientes que sobreviveram por cinco ou mais anos após terem recebido o diagnóstico, e que concluíram com sucesso o tratamento, sem apresentar evidências detectáveis da doença. Outros autores delimitam o tempo de cinco anos para determinar a sobrevivência a um câncer e alertam que os efeitos colaterais da doença e tratamentos podem vir a surgir anos depois (PINTO; PAIS-RIBEIRO, 2007).

O paciente ou sobrevivente do câncer é um doente crônico e, nesta condição, demanda um projeto terapêutico complexo e de longo prazo, do qual participe profissionais de saúde de formações diversas, com previsão de acesso a medicamentos e equipamentos necessários, estendendo-se à assistência social, tanto do paciente como de sua família.

Para a articulação dessas demandas, na prática, é imperativo estabelecer-se uma gestão contínua geradora de condições durante um período de anos ou décadas, devidamente retroalimentada pela implantação de sistemas de monitoramento de qualidade (ROMÃO, 2014).

Diante dessa realidade, a formação de redes de atenção aos pacientes oncológicos apresenta-se como uma estratégia efetiva quando se consegue mobilizar os diferentes níveis de atenção à saúde, desenvolvendo ações de promoção e prevenção, favorecendo o acesso ao diagnóstico, tratamento e reabilitação e atendendo as necessidades de saúde dos sobreviventes na perspectiva da atenção integral e humanizada (SANTIAGO; ANDRADE, 2008). As redes efetivas fazem parte de um modelo horizontalizado, que deve contar com o apoio das diferentes esferas de gestão, a articulação entre os níveis de atenção à saúde, boa comunicação entre os profissionais envolvidos no cuidado, criação de vínculos entre usuários e profissionais, com crescente confiança e autonomia (MENDES, 2010; SANTIAGO; ANDRADE, 2008; SILVA, 2011).

Desta forma, a inserção da atenção primária à saúde como organizadora da atenção a saúde ao sobrevivente de longo prazo de câncer deverá ser uma estratégia de reordenamento do sistema de saúde. Isto significa que o papel da atenção primária neste contexto será de superação das visões de atenção seletiva e de mero nível de atenção (OPAS/OMS, 2008).

Assim sendo, preconiza-se que a organização da atenção ao sobrevivente de longo prazo de câncer, tendo a atenção primária como coordenadora da rede de atenção e ordenadora do cuidado, assegurará maior eficiência aos serviços, poupando tempo nas consultas, reduzindo o uso de exames laboratoriais e os gastos em saúde; empoderando grupos vulneráveis e contribuindo para reduzir o uso inadequado de serviços no segundo e terceiro níveis, reduzindo a frequência de episódios críticos e o consequente número de hospitalizações. O uso de hospitais complexos para tratar o sobrevivente de longo prazo de câncer pode indicar não só um uso inadequado de recursos financeiros, mas também falta de cuidados apropriados durante o manejo (OPAS/OMS, 2012).

Porém, algumas barreiras para organização dos cuidados em saúde tendo como a atenção primária como coordenadora da atenção ao sobrevivente de câncer precisam ser enfrentadas. Os resultados da pesquisa de Hede (2011) demonstram que os oncologistas estão desconfortáveis em transferir os cuidados dos sobreviventes de câncer para os médicos da atenção primária ou até mesmo participar de um modelo compartilhado de cuidados. Esta pesquisa também revelou que os

médicos da atenção primária não se sentiam confiantes em seu conhecimento e os oncologistas afirmavam que os médicos da atenção primária não estão qualificados ou possuem conhecimento insuficiente para gerir esse cuidado. Hudson et.al (2012) descreveram as seguintes barreiras para o envolvimento da atenção primária nos cuidados aos sobreviventes de longo prazo de câncer: a) a falta de conhecimento da atenção primária sobre câncer, b) pouca ou nenhum envolvimento da atenção primária com o tratamento do câncer, e c) a falta de continuidade da assistência.

O objetivo deste estudo é apresentar um modelo de avaliação da estruturação do cuidado ao sobrevivente de longo prazo de câncer na perspectiva da Rede de Atenção Oncológica e discutir os resultados de sua aplicação.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa avaliativa a partir de um estudo de caso com análise de conteúdo (GOLDENBERG, 1997; CHAMPAGNE et al., 2011).

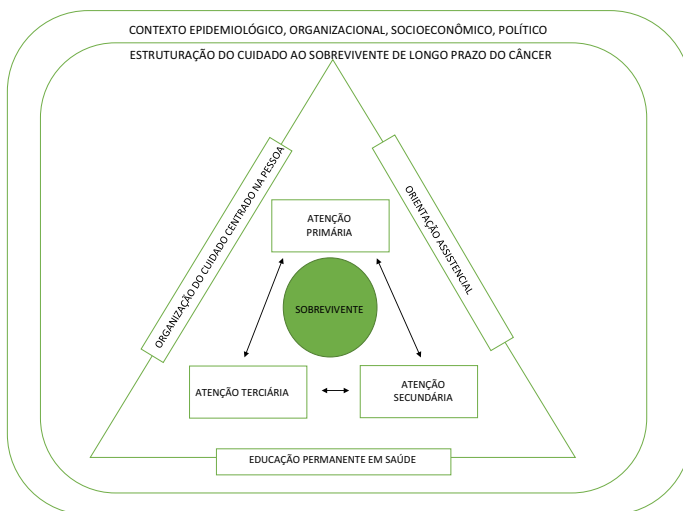
Para a elaboração do modelo avaliativo, realizou-se uma revisão bibliográfica e documental que orientou uma proposta inicial analisada, discutida e validada em duas oficinas de consenso, uma realizada pela técnica de Comitê tradicional e outra pelo método Delphi. Na oficina presencial, que foi a primeira a ser realizada, participaram técnicos da gerência da atenção básica municipal e técnicos da gerência do hospital de alta complexidade, totalizando 4 pessoas. Após os ajustes sugeridos nesta oficina, o modelo teórico-lógico e a matriz de avaliação foram encaminhados por correio eletrônico para 5 experts da área de avaliação em saúde, dentre os quais 4 professores doutores vinculados à Universidade Federal de Santa Catarina e uma professora doutora não vinculada a Universidade Federal. As sugestões foram consensuais e incorporadas ao modelo e matriz de avaliação final.

Para a construção do modelo teórico-lógico (figura 1) assumiu-se que a estruturação do cuidado ao sobrevivente de longo prazo do cancer, na perspectiva da rede de atenção oncológica, deve basear-se nos pressupostos da Portaria no 4.279, de 30 de dezembro de 2010, que estabelece os componentes para a estruturação da Rede de Atenção à Saúde, envolvendo os três níveis de atenção (primária, secundária e terciária). As flechas representam a comunicação eficaz, o compartilhamento de informações entre os diferentes níveis de

complexidade e o acesso do sobrevivente a todos os pontos de atenção da rede, no momento necessário e oportuno. Os três grandes eixos que estruturam o cuidado ao sobrevivente de longo prazo do câncer, representados no triângulo, tem em sua base a *Educação Permanente em Saúde*, que promove o desenvolvimento das competências profissionais necessárias, em toda a sua complexidade e abrangência, com base nas melhores evidências científicas existentes, apoiadas por um sólido julgamento clínico-epidemiológico e princípios éticos, e centradas na melhoria do cuidado ao sobrevivente de câncer no país (VINCENT,2007). A *Orientação Assistencial* e a *Organização do Cuidado Centrado na Pessoa* compõem os demais eixos da estruturação do cuidado. A *Orientação Assistencial* refere-se às informações produzidas ou utilizadas pelos profissionais de saúde no cuidado ao sobrevivente de câncer, envolvendo as pactuações entre os níveis de atenção, e entre os profissionais e o sobrevivente, além do compartilhamento e conexão dessas informações que servem como base do tratamento e continuidade do cuidado. A *Organização do Cuidado Centrado* consiste num modelo assistencial que visa promover a atenção primária como coordenadora da atenção a saúde ao sobrevivente de câncer, visando a assegurar a continuidade e a globalidade dos serviços requeridos de diferentes profissionais e organizações, articulados no tempo e no espaço.

Esta estruturação está inserida num determinado contexto epidemiológico, organizacional, socioeconômico e político, que interferem na estruturação do cuidado ao sobrevivente, principalmente no que se refere ao acesso à retaguarda especializada mesmo após a alta da atenção terciária. Esses fatores determinam diferentes arranjos da rede de atenção em sua estrutura e processo, que por sua vez, determinam a integração entre os níveis de atenção e a oferta de serviços.

Figura 1- Modelo Teórico Lógico da Avaliação da Estruturação do Cuidado ao Sobrevivente de Longo Prazo ao Câncer na Perspectiva da Rede de Atenção Oncológica



A matriz avaliativa é composta por 11 indicadores relativos ao cuidado ao sobrevivente de longo prazo do câncer na perspectiva da rede de atenção, agrupados em três dimensões: **Orientação Assistencial**, **Organização do Cuidado Centrado na Pessoa** e **Educação Permanente em Saúde**. (Quadro 1).

Quadro 1 - Matriz Avaliativa da Estruturação do Cuidado ao Sobrevivente de Longo Prazo ao Câncer na Perspectiva da Rede de Atenção Oncológica.

1	DIMENSÃO ORIENTAÇÃO ASSISTENCIAL	
	São as informações produzidas ou usadas pelo profissional de saúde tendo em vista a assistência. Sua finalidade é prover uma transferência do cuidado ao sobrevivente de forma segura da alta complexidade para a atenção primária em saúde.	
	SUBDIMENSÃO	RATIONALE
1.1	CONTINUIDADE INFORMACIONAL	Por continuidade informacional compreende-se disponibilidade e o uso da informação sobre eventos de cuidados providos ao paciente enquanto estava sob os cuidados da atenção especializada. É o elemento que permite a conexão dessas informações entre diferentes provedores para a continuidade do

		cuidado. Tanto a informação relativa à condição clínica, quanto o conhecimento sobre as preferências, valores e contexto do paciente são importantes para assegurar o atendimento às necessidades do indivíduo. (HAGGERTY, 2003).	
	INDICADOR	MEDIDAS	FONTE
1.1.1	Acesso à Informação do Tratamento Especializado	Realização do resumo do tratamento pela alta complexidade	Entrevistas Atenção Especializada
		Acesso ao resumo do tratamento pela atenção primária	Entrevistas Atenção Básica
	SUBDIMENSÃO	RATIONALE	
1.2	PROTOCOLO DE ATENÇÃO AO SOBREVIVENTE	Por protocolo de atenção ao sobrevivente entende-se que são as pactuações entre os níveis de atenção e o usuário sobre as possíveis intervenções em relação a saúde do sobrevivente de câncer. Estas intervenções podem ser preventivas ou curativas e serão coordenadas pela atenção primária em saúde. Estas pactuações estabelecem uma ordenação na continuidade do cuidado ao sobrevivente de câncer e qualificam os cuidados ofertados pelos níveis de atenção (SILVA, 2011)	
	INDICADOR	MEDIDAS	FONTE
1.2.1	Plano de Cuidados	Realização do plano de cuidado para o sobrevivente de câncer pela atenção básica	Entrevistas Atenção Básica
1.2.2	Diretrizes de Seguimento	Compartilhamento/disponibilização das diretrizes de seguimento organizadas pela atenção especializada para atenção básica	Entrevistas Atenção Básica e Atenção Especializada
		Utilização das diretrizes de seguimento na atenção a saúde ao sobrevivente pela atenção básica	Entrevistas Atenção Básica
2	DIMENSÃO ORGANIZAÇÃO DO CUIDADO CENTRADO NA PESSOA		
	É a organização de um modelo assistencial que visa promover a atenção primária como coordenadora da atenção a saúde ao sobrevivente de câncer, visando a assegurar a continuidade e a globalidade dos serviços requeridos de diferentes profissionais e organizações, articulados no tempo e no espaço.		
	SUBDIMENSÃO	RATIONALE	

2.1	CONTINUIDADE RELACIONAL	Por continuidade relacional compreende-se como uma relação tanto entre os profissionais de saúde nos diferentes pontos de atenção, bem como destes profissionais com os pacientes, o que possibilita estabelecer elos de confiança entre os níveis de atenção. Vale notar que os elementos caracterizantes este tipo de continuidade são a intensidade da relação entre os profissionais de diferentes pontos de atenção e paciente/profissional, dada pelo nível de confiança e o conhecimento global do profissional de saúde de uma estação de cuidado sobre outro profissional de um outro nível de atenção.	
	INDICADOR	MEDIDAS	FONTE
2.1.1	Corresponsabilização pelo Cuidado	Percepção dos profissionais da atenção especializada da continuidade do cuidado ao sobrevivente na atenção básica.	Entrevistas Atenção Especializada
		Percepção da atenção básica sobre a sua responsabilização pelo cuidado ao sobrevivente que recebeu alta da atenção especializada.	Entrevistas Atenção Básica
2.1.2	Comunicação	A atenção básica identifica os contatos chaves ou pessoa de referência na atenção especializada.	Entrevistas Atenção Especializada
		A atenção especializada identifica contatos chaves na atenção básica.	Entrevistas Atenção Básica
		Disponibilidade de meios ou mecanismos facilitadores de contato entre os Contatos Chaves dos diferentes níveis de atenção.	Entrevistas Atenção Básica e Atenção Especializada
	SUBDIMENSÃO	RATIONALE	
2.2	INTERDISCIPLINARIDADE DO CUIDADO	Por interdisciplinaridade do Cuidado entende-se como a intensidade das trocas de conhecimento entre os profissionais na rede de atenção e pelo grau de integração destes saberes com a função de potencializar a qualidade do cuidado ao sobrevivente de câncer. (VILELA; MENDES, 2003). A interdisciplinaridade é o princípio da máxima exploração das potencialidades de cada ciência, da compreensão de seus limites.	
	INDICADOR	MEDIDAS	FONTE

2.2.1	Interação Vertical Multiprofissional	Disponibilidade de um meio ou mecanismo de troca de informações sobre o cuidado ao sobrevivente entre os profissionais nos diferentes níveis de atenção.	Entrevistas Atenção Básica e Atenção Especializada
2.2.2	Interdisciplinaridade do cuidado na atenção básica	Existência de matriciamento para o cuidado do sobrevivente de câncer.	Entrevistas Atenção Básica
SUBDIMENSÃO		RATIONALE	
2.3	PARTICIPAÇÃO SOCIAL	Por participação social compreende-se como um espaço em que as associações da sociedade civil organizada promovem a troca de conhecimento e cooperação entre os sobreviventes de câncer, os serviços de saúde, gestores e a comunidade. Esses espaços democráticos possibilitam avaliar a resposta das organizações de saúde às necessidades e aos reais interesses da sociedade e dos usuários, em específico dos sobreviventes de câncer, dando-lhes voz e possibilitando que as suas opiniões contribuam para a tomada de decisão e direcionamento das políticas públicas em saúde.	
INDICADOR		MEDIDAS	FONTE
2.3.1	Controle Social	Reconhecimento pela atenção básica das entidades da sociedade civil organizada como formadores de espaços democráticos para discussões sobre o cuidado ao sobrevivente de câncer.	Entrevistas Atenção Básica
		Reconhecimento pela atenção especializada das entidades da sociedade civil organizada como formadores de espaços democráticos para discussões sobre o cuidado ao sobrevivente de câncer.	Entrevistas Atenção Especializada
SUBDIMENSÃO		RATIONALE	
2.4	APOIO AO AUTOCUIDADO	Por apoio ao autocuidado compreende-se como uma sistematização de intervenções educacionais e de apoio realizadas pela rede de atenção a saúde com o intuito de ampliar a habilidade e a confiança dos sobreviventes de câncer em gerenciarem suas condições de saúde. As ações que as sobreviventes desempenham no seu dia a dia para prevenir,	

		controlar ou reduzir o impacto das condições crônicas e os efeitos tardios ou comorbidades do tratamento especializado caracterizam o autocuidado. Já as intervenções da equipe de saúde para auxiliar as pessoas a qualificarem este processo caracterizam o apoio ao autocuidado	
	INDICADOR	MEDIDAS	FONTE
2.4.1	Ações de Prevenção Terciária	Realização de ações de prevenção terciária pela atenção básica para o sobrevivente de câncer.	Entrevistas Atenção Básica
		Realização de ações de prevenção terciária em saúde pela atenção especializada para o sobrevivente de câncer.	Entrevistas Atenção Especializada
3	DIMENSÃO EDUCAÇÃO PERMANENTE EM SAÚDE		
	Educação permanente em saúde consiste na produção de conhecimentos no cotidiano das instituições de saúde, a partir da realidade vivida pelos atores envolvidos, tendo os problemas enfrentados no dia-a-dia do trabalho e as experiências desses atores como base de interrogação e mudança. Por essa lógica, a articulação de educação e trabalho deve orientar a formação e a gestão, comprometidas não apenas com a qualidade técnica, mas conjugadas às necessidades dos usuários (VINCENT,2007). A formação para a atenção oncológica deve promover o desenvolvimento de competência profissional adequada às práticas de trabalho nessa área da saúde em toda a sua complexidade e abrangência, sempre com base nas melhores evidências científicas existentes, apoiadas por um sólido julgamento clínico-epidemiológico e princípios éticos, e centrada na melhoria do cuidado em câncer no país (VINCENT, 2007).		
	SUBDIMENSÃO	RATIONALE	
3.1	EDUCAÇÃO PROFISSIONAL	Por Educação Profissional compreende-se como o compartilhamento de conhecimento sobre os cuidados aos sobreviventes entre os profissionais da atenção básica e da atenção especializada. É o processo de ensino-aprendizagem embasado na produção de conhecimentos que respondam a perguntas que pertencem ao universo de experiências e vivências de quem aprende e que gerem novas perguntas sobre o ser e o atuar no dia-a-dia profissional. É uma ferramenta estratégica para a reconfiguração das práticas de formação e assistência na rede de atenção oncológica.	
	INDICADOR	MEDIDAS	FONTE
3.1.1	Práticas de ensino-aprendizagem sobre	Realização periódica de atividades ou cronograma de	Entrevistas Atenção Básica e

	o cuidado ao sobrevivente de câncer	ações de ensino-aprendizagem sobre o cuidado ao sobrevivente entre a atenção básica e atenção especializada	Atenção Especializada
3.1.2	Ações de Educação Permanente sobre o cuidado ao sobrevivente de câncer	Participação dos profissionais da AC em ações de educação permanente sobre o cuidado ao sobrevivente de câncer.	Entrevistas Atenção Básica e Atenção Especializada

A matriz foi aplicada no município de Florianópolis, que foi escolhido como caso pela existência de uma experiência prévia de estruturação de uma rede de atenção ao paciente sobrevivente do câncer. O município estruturou uma proposta piloto com participação de um dos distritos sanitários e das pacientes sobreviventes do câncer de mama residentes nesse distrito. Os profissionais da atenção básica e especializada foram capacitados, os fluxos foram estabelecidos, e essas pacientes passaram a fazer o acompanhamento com a atenção básica a partir de então.

A coleta de dados foi realizada no período de 12 de abril a 18 de maio de 2017. As fontes de dados foram as entrevistas com informantes-chaves, a análise documental e a observação direta. Foram realizadas no total 10 entrevistas entre coordenadores e profissionais da atenção básica e atenção especializada que atuam no cuidado aos sobreviventes de câncer. Foram entrevistas semi-estruturadas, com base em roteiros construídos a partir da matriz avaliativa, levando em consideração a posição dos entrevistados no contexto avaliado (atenção básica ou especializada). Todas as entrevistas foram gravadas mediante autorização formal dos entrevistados, e posteriormente transcritas.

Realizou-se ainda a observação direta, para acompanhamento da dinâmica de trabalho do Hospital de Alta Complexidade (CEPON) em um dos Centros de Saúde do Distrito Leste em Florianópolis.

A análise documental foi realizada a partir dos documentos oficiais do Complexo Oncológico do CEPON, Plano de Ação da Rede de Atenção a Saúde das Pessoas com Câncer em Santa Catarina de 2016, Portarias do Ministério da Saúde, bem como relatórios, diretrizes, e atas de reuniões que se referem ao processo de estruturação do cuidado aos sobreviventes de câncer na perspectiva da rede de atenção oncológica em Florianópolis-SC.

Para análise do material proveniente das entrevistas foi utilizada a técnica de análise de conteúdo com as categorias de análise pré-

definidas pelas dimensões e subdimensões da matriz avaliativa (Quadro 1).

Para cumprimento das questões éticas, o desenvolvimento da pesquisa contemplou os critérios da Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 e obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina (Parecer nº 1.833.374).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A dimensão Orientação Assistencial avaliou as informações produzidas ou usadas pelo profissional de saúde tendo em vista a assistência. Estas informações clínicas são subsídio para promover a atenção contínua para o sobrevivente de câncer que após a alta oncológica passará a ter seus cuidados providos pela atenção primária. Foi pactuado com o hospital de alta complexidade que os profissionais responsáveis pelo acompanhamento deste paciente deveriam elaborar um resumo de todo o tratamento realizado por eles no período em que esteve sob os seus cuidados. Neste resumo, constam os dados de identificação, diagnóstico, resumo do tratamento clínico e eventos adversos. Para favorecer a continuidade do cuidado ao paciente sobrevivente de câncer, a Atenção Básica precisa ter acesso às informações do tratamento especializado. Verificou-se por meio da subdimensão Continuidade Informacional que o resumo com o diagnóstico, a época do diagnóstico do câncer, os principais tratamentos que o paciente teve, as intercorrências e algumas orientações para seguimento do sobrevivente na atenção básica, foi realizado pelo hospital de atenção especializada. Num primeiro momento, o resumo foi enviado por arquivo eletrônico para o e-mail da gerência da média complexidade municipal que copiava e colava no prontuário das unidades básicas do Distrito Leste, para as quais os sobreviventes foram encaminhados no momento da alta da atenção especializada. Buscava-se com isso a continuidade do cuidado, pois o médico da unidade básica recebia diretamente as informações dos cuidados ofertados pela atenção especializada ao sobrevivente de câncer. No momento da coleta de dados, o resumo estava sendo entregue ao sobrevivente num documento impresso no momento da alta oncológica para levar ao médico da unidade básica de saúde. Essa dificuldade de transferência de informações sobre o tratamento especializado para a atenção básica ocorreu porque os sistemas de registros eletrônicos de cada ponto de atenção são diferentes e não “conversam” entre si.

Assim, as informações do tratamento especializado foram compartilhadas com a atenção básica, apesar de ainda não estarem num

sistema informatizado e de acesso compartilhado pela rede de atenção a saúde. De acordo com Mendes (2011) os prontuários clínicos são instrumentos fundamentais para a organização do processo decisório clínico, uma vez que padronizam a informação de saúde. Essa padronização permite reduzir a complexidade e produzir decisões mais eficientes e efetivas. Já a informatização dos prontuários clínicos viabiliza a implantação da gestão da clínica nas organizações de saúde e reduz os custos pela eliminação de retrabalhos e de redundâncias no sistema de atenção à saúde. Outro ponto importante a se destacar é a possibilidade deste documento impresso que contém as informações do tratamento especializado ser esquecido ou perdido pelo próprio usuário ou por algum profissional da unidade básica de saúde o que vai ocasionar a não transferência da informação. Em relação a subdimensão Protocolo de Atenção, indicador Plano de Cuidados, os profissionais afirmaram que nenhum plano particularizado para o sobrevivente de câncer na atenção básica foi realizado, mas foi dado “(...) o acesso livre para estas pessoas (...)” (PI) com a pactuação de uma periodicidade para reavaliação da saúde deste sobrevivente. Então, um plano de cuidados que consiste no planejamento de intervenção precoce por um profissional da atenção primária para atender às necessidades que possam surgir do sobrevivente de câncer após a alta do tratamento especializado, não foi realizado, embora tenha ocorrido uma aproximação do profissional da atenção básica com o sobrevivente de câncer, que até o momento tinha seus cuidados providos de forma exclusiva pela atenção especializada. A não realização do Plano de Cuidados pode comprometer a qualidade do cuidado ofertada ao sobrevivente do câncer pela atenção básica e ainda fragiliza o estabelecimento de vínculo entre os profissionais da atenção básica e os sobreviventes de câncer.

No indicador Diretrizes de Seguimento, as entrevistas revelaram que existe ainda uma certa distância entre aquilo que os coordenadores da atenção básica planejaram e do que está sendo utilizado pelos profissionais nos centros de saúde. Os coordenadores afirmam que desenvolveram as diretrizes de seguimento, inclusive foram disponibilizadas num documento denominado PACK, Guia Básico para os Cuidados de Saúde, bem como foram realizadas vídeo-aulas de treinamento, treinamentos sobre cuidados aos sobreviventes de câncer no Telessaúde, reuniões com os profissionais no Distrito Leste para discutirem as diretrizes de seguimento e apresentarem as plataformas para acesso de informações sobre o câncer e os cuidados após a alta da atenção especializada. E em oposição a isso, os profissionais da atenção básica afirmam que não têm acesso às diretrizes de seguimento planejadas pelos

coordenadores da atenção básica e que só receberam pacientes com resumo de tratamento e algumas orientações de seguimento num documento impresso pela atenção especializada quando o sobrevivente foi para a consulta. Corroborando assim, com as afirmações dos profissionais da atenção especializada, que os pacientes no momento da alta oncológica receberam um documento que contém o resumo do tratamento seguido pelas diretrizes de seguimento para terem seus cuidados providos na atenção básica. Isso evidencia a falta de treinamentos periódicos relacionados aos cuidados para os sobreviventes voltados para os profissionais da atenção básica e possivelmente por um índice de rotatividade alto dos profissionais da Equipe de Saúde da Família, principalmente médicos e enfermeiros. Observou-se também que as reuniões do Distrito Leste para troca de informações entre os coordenadores e os profissionais da atenção básica não estavam ocorrendo de forma regular.

A dimensão Organização Funcional da Rede do Cuidado avaliou o modelo assistencial que visa promover a atenção primária como a coordenadora da atenção à saúde ao sobrevivente de câncer, buscando assegurar a continuidade e a integralidade dos serviços requeridos de diferentes profissionais e organizações, articulados no tempo e no espaço. Na subdimensão Continuidade Relacional buscou compreender a relação entre os profissionais de saúde nos diferentes pontos de atenção, bem como destes profissionais com os pacientes, o que possibilita estabelecer elos de confiança entre os níveis de atenção. Vale ressaltar que os elementos caracterizantes deste tipo de continuidade são a intensidade da relação entre os profissionais de diferentes pontos de atenção e paciente/profissional, dada pelo nível de confiança e o conhecimento global do profissional de saúde de uma estação de cuidado sobre um o outro profissional de um outro nível de atenção (REID *et al.*, 2002).

No indicador Corresponsabilização pelo Cuidado, os profissionais da atenção básica revelaram que no início do processo de alta que *“a primeira reação foi pelo desconhecimento”* (c1), mas a partir do momento que foi esclarecido de que o sobrevivente seguiria uma *“rotina clínica normal”* (c1) *acrescidos de “alertas”* (c1) do que deve ser acompanhado pela atenção básica, os profissionais passaram a sentir uma maior segurança. Um dos profissionais da atenção básica também revelou que esta segurança depende da *“qualificação”* (p1) dos profissionais da atenção básica, sendo que os que possuem residência médica ou especialização em Saúde da Família se sentiram *“tranquilos”* (p1) para acompanhar os sobreviventes após a alta da atenção especializada. Esta segurança foi confirmada por um dos profissionais da

atenção básica que possui especialização em Saúde Família ao mencionar que acompanhar os sobreviventes de câncer na atenção básica é um processo “*natural*” (p2) e que a rede básica de Florianópolis é “*aberta*” (p2) ao cuidado compartilhado entre os níveis de atenção a saúde.

Ao se entrevistar os profissionais da atenção especializada percebe-se que existe a confiança em transferir o cuidado do sobrevivente de câncer para os profissionais da atenção básica, no entanto, existe uma cautela quanto a “*estrutura*” (c2) da atenção básica. E esta cautela em relação a “*estruturação da atenção básica*” (p3) ficou evidenciada nas entrevistas com os profissionais da atenção especializada quando relatam que “*a gente precisa é estruturar a atenção básica*” (p3) e ainda acreditam que alguns profissionais da atenção básica não “*aceitam*” (p4) a responsabilização pelo cuidado ao sobrevivente de câncer após a alta da atenção especializada. Mas mesmo assim, os profissionais da atenção especializada afirmam que o sobrevivente se sente “*melhor*” (p5) quando não precisa mais do CEPON, que a alta da atenção especializada passa a mensagem que o paciente “*venceu*” (p4) o câncer e que o sobrevivente ser cuidado pela atenção básica é o que “*a gente espera da Saúde Pública no Brasil*” (p4). E quando os profissionais relatam a cautela em relação a estrutura da atenção básica transparece a preocupação com a elevada rotatividade dos profissionais de saúde da atenção básica, que prejudica o estabelecimento do vínculo e, por conseguinte, enfraquece o acolhimento do sobrevivente de câncer.

Hudson et al. (2012) ensina que as principais barreiras para o envolvimento dos profissionais da atenção nos cuidados ao sobrevivente de câncer de longo prazo são a falta de conhecimento sobre o câncer, o envolvimento tardio dos profissionais da atenção primária com o sobrevivente de câncer e a falta de continuidade do cuidado.

O indicador Comunicação avaliou as interações mediadas pela conversa entre os contatos chaves de um sistema interdependente. As entrevistas apontaram que os profissionais reconheceram os contatos chaves na atenção básica e na atenção especializada. A comunicação entre os contatos chaves ocorria por mensagens ou ligações no celular e ainda por e-mail. Relataram que os meios de comunicação eram utilizados informalmente, pois não havia uma pactuação institucional entre a atenção básica e atenção especializada definindo os meios facilitadores da comunicação entre os contatos chaves dos diferentes pontos de atenção. Assim, a não existência de pactuação institucional de um meio de comunicação entre a atenção básica e atenção especializada poderá acarretar a perda do contato de um ponto de atenção com o outro, no

momento que a pessoa sair daquela posição e outra pessoa não assumir a posição de contato chave.

A subdimensão Interdisciplinaridade do Cuidado avaliou a intensidade das trocas de conhecimento entre os especialistas em saúde e o grau de integração real destes saberes que possuem a função de potencializar a qualidade no atendimento e do cuidado ao sobrevivente de câncer (VILELA; MENDES, 2003). O indicador Interação Vertical Multiprofissional avaliou a existência dos canais de troca de informações entre os profissionais da rede de atenção a saúde. As entrevistas revelaram a existência de troca de informações sobre o cuidado ao sobrevivente de câncer entre os profissionais dos diferentes pontos de atenção, seja por e-mail, por telefone ou mesmo por grupos de *WhatsApp*: “(...) *temos este canal de comunicação, rola discussão clínica, quando não em grupo, rola no individual, a gente se ajuda à beça*” (p2). Esses canais informais de comunicação, segundo Fleury e Ouverney (2007), baseados nas relações pessoais, costumam ser de grande utilidade para coordenação das ações em saúde. O indicador Interdisciplinaridade do Cuidado na Atenção Básica avaliou o compartilhamento de práticas e saberes entre a ESF e o NASF com enfoque nos cuidados ao sobrevivente de câncer. Nas entrevistas com os profissionais da atenção básica constatou-se que ainda não ocorreu o matriciamento entre os profissionais do NASF e os profissionais da ESF do Distrito Leste em relação aos cuidados para o sobrevivente de câncer.

Sendo o câncer uma doença crônica devido a persistência de alguns dos efeitos tardios do câncer e ou do próprio tratamento especializado, o que torna necessária a atenção de uma equipe multiprofissional para propor estratégias conjuntas para intervenção. Durante a fase crônica do câncer, o sobrevivente de longo prazo pode ser afetado por uma preocupação específica relacionada ao próprio câncer como o medo da recorrência e outros sintomas mais generalizados como o medo do futuro, medo da morte, problemas de sono, fadiga e dificuldades de concentração (HEWITT, 2006). Esses sintomas detonam os efeitos psicológicos do câncer sobre os sobreviventes de longo prazo e reforçam a importância de uma equipe multiprofissional como uma estratégia no enfrentamento destes problemas. Atualmente, os profissionais do Núcleo de Saúde da Família atuam mais como apoiadores matriciais dos profissionais de referência, agregando saberes e contribuindo para solucionar os problemas relacionados aos efeitos tardios do câncer (CAMPOS; DOMITTI, 2007). Porém, Mendes (2012) preconiza que os profissionais do NASF fizessem parte da equipe de saúde da família e pudessem inclusive gerar vínculos com os

sobreviventes de câncer de longo prazo. Aponta também que apesar da proposta de introdução dos NASFs na ESF, ainda que possa ter resultados positivos no processo de educação permanente das equipes de saúde, é insuficiente para construir uma proposta de atenção multiprofissional. A razão pode ser estar no fato que os profissionais dão apoio longitudinal às equipes da ESF, mas não compõem organicamente as equipes.

A subdimensão Participação Social avaliou a existência de um espaço em que as entidades da sociedade civil organizada fomentem a troca de conhecimento e cooperação entre os sobreviventes de câncer, os serviços de saúde, gestores e a comunidade. O indicador Controle Social avaliou se a atenção básica e atenção especializada reconheceram as entidades da sociedade civil organizada como espaços democráticos para dar voz ao sobrevivente de câncer sobre as suas necessidades em saúde, e assim melhorar a qualidade do cuidado ofertado pelos serviços de saúde, dando amplitude ao controle social. Os profissionais da atenção básica não reconheceram as entidades da sociedade civil organizada como uma formadora de espaços para discussões sobre o cuidado do sobrevivente de câncer. Acreditam que muitas vezes estas entidades “(...) *entram mais para atrapalhar(...)* (p1)”. As entrevistas com os profissionais da atenção básica revelaram que eles acham importante a participação das entidades como fomentadoras desta discussão sobre o cuidado do sobrevivente na atenção básica, mas as entidades não estão desenvolvendo este papel. Ao entrevistar os profissionais da atenção especializada constatou-se que as entidades da sociedade civil organizada atuaram enquanto o sobrevivente de câncer está em tratamento na alta complexidade, e que após a alta da atenção especializada “(...) *os sobreviventes ficam no esquecimento(...)*”(p4).

A subdimensão Apoio ao Autocuidado avaliou a existência de intervenções educacionais e de apoio realizadas pela rede de atenção a saúde com o intuito de ampliar a habilidade e confiança dos sobreviventes de câncer em gerenciarem suas condições de saúde. O indicador de Ações de Prevenção Terciária avaliou a oferta pela atenção básica e pela atenção especializada de ações destinados a diminuir a prevalência das incapacidades crônicas no sobrevivente de câncer, reduzindo ao mínimo as deficiências funcionais consecutivas à doença. As entrevistas com os profissionais e com o coordenador da atenção básica revelaram que ações como combate ao tabagismo, tratamento para os fumantes, exames preventivos de câncer de mama e colo de útero são realizados de forma periódica pelas equipes de saúde da família. No entanto, ações preventivas específicas e integradas entre as equipes de saúde da família e outros profissionais do NASF para o cuidado ao sobrevivente ainda não

ocorreram. Já as entrevistas com a atenção especializada demonstraram que as ações de prevenção terciária foram realizadas com os sobreviventes de câncer, destacando-se o apoio psicológico e psiquiátrico para o “(...) *controle dos quadros que são associados ao câncer, a ansiedade (...)*” (C2), orientações nutricionais e o “*estímulo ao exercício físico*” (p5) para o sobrevivente de câncer. Desta forma, para se oferecer um cuidado que proporcione ao sobrevivente de câncer uma melhor qualidade de vida é preciso repensar a relação entre os usuários e os serviços de saúde. A partir disso, a atenção básica precisa organizar o cuidado ao sobrevivente de câncer embasando-se nos princípios do método clínico centrado na pessoa. Esse método surgiu da demanda das pessoas por um atendimento que contemplasse de maneira mais integral suas necessidades, preocupações e vivências relacionadas à saúde respeitando o contexto social na qual os sobreviventes de câncer estão inseridos (STEWART, 2010).

A dimensão Educação Permanente em Saúde avaliou a produção de conhecimentos no cotidiano das instituições de saúde, a partir da realidade vivida pelos atores envolvidos, tendo os problemas enfrentados no dia-a-dia do trabalho e as experiências desses atores como base de interrogação e mudança. Por essa lógica, a articulação de educação e trabalho deve orientar a formação e a gestão, comprometidas não apenas com a qualidade técnica, mas conjugadas às necessidades dos usuários (VINCENT, 2007). A formação para a atenção oncológica deve promover o desenvolvimento de competência profissional adequada às práticas de trabalho nessa área da saúde em toda a sua complexidade e abrangência, sempre com base nas melhores evidências científicas existentes, apoiadas por um sólido julgamento clínico- epidemiológico e princípios éticos, e centrada na melhoria do cuidado em câncer no país (VINCENT, 2007). A subdimensão Educação Profissional buscou compreender como o compartilhamento do conhecimento sobre os cuidados ao sobrevivente de câncer ocorreu entre os profissionais da atenção básica e da atenção especializada. É uma ferramenta estratégica para a reconfiguração das práticas de formação e assistência na rede de atenção oncológica. O indicador Práticas de Ensino-Aprendizagem sobre o Cuidado ao Sobrevivente de Câncer avaliou a realização periódica ou um cronograma de ações de ensino-aprendizagem sobre o cuidado ao sobrevivente de câncer entre a atenção básica e a atenção especializada. As entrevistas com os profissionais e coordenadores da atenção básica e da atenção especializada demonstraram que a atividade de ensino aprendizagem existente entre estes níveis de atenção é a Residência em Medicina da Família e Comunidade que tem como um dos locais de estágio o CEPON

que é o serviço de referência da atenção especializada em oncologia. Não existe um cronograma definido para outras ações de ensino-aprendizagem sobre os cuidados ao sobrevivente de câncer entre a atenção básica e a atenção especializada.

O indicador Ações de Educação Permanente sobre o cuidado ao sobrevivente de câncer avaliou a participação dos profissionais da atenção básica e atenção especializada em ações de educação permanente sobre o cuidado ao sobrevivente de câncer. As entrevistas com os profissionais da atenção básica e da atenção especializada demonstraram que as ações em Educação Permanente com a temática cuidado ao sobrevivente de câncer envolvendo os profissionais destes níveis de atenção ocorreram de forma intensa em 2014/2015. O evento mais lembrado pelos profissionais e pelos coordenadores tanto da atenção básica como da atenção especializada foi o curso “Além do ABC do Câncer”. As entrevistas com os profissionais e coordenadores demonstram que até 2016 participavam de atividades de ensino-aprendizagem de forma periódica sobre o cuidado ao sobrevivente de câncer entre a atenção básica e especializada. Já em 2017 os profissionais não relataram ter participado de ações de Educação Permanente sobre o cuidado ao sobrevivente de câncer. Assim, diversas ações em Educação Permanente ocorreram entre os anos de 2014 a 2016 com a participação dos profissionais da atenção básica e atenção especializada, mas quando a coleta de dados ocorreu não existia um cronograma definido para novas ações e este fato coincide com a mudança da gestão municipal que ocorreu no início de 2017.

Quadro 2 – Quadro Resumo dos Resultados da Avaliação da Estruturação do Cuidado ao Sobrevivente de Longo Prazo ao Câncer na Perspectiva da Rede de Atenção Oncológica.

DIMENSÃO: ORIENTAÇÃO ASSISTENCIAL
SUBDIMENSÃO - CONTINUIDADE INFORMACIONAL
Resumo do tratamento especializado foi entregue ao sobrevivente num documento impresso no momento da alta oncológica.
SUBDIMENSÃO: PROTOCOLO DE ATENÇÃO AO SOBREVIVENTE
Nenhum plano de cuidados particularizado para o sobrevivente de câncer na atenção básica foi realizado. Atendimento do sobrevivente de câncer pela AB e pactuação de uma periodicidade para reavaliação da saúde deste sobrevivente. Desenvolvimento das diretrizes de seguimento pelos coordenadores da AB. Dificuldade para acessar as diretrizes de seguimento pelos profissionais na AB. O resumo de tratamento e algumas orientações de seguimento foram entregues na AB em um documento impresso pelo sobrevivente na consulta.

DIMENSÃO: ORGANIZAÇÃO DO CUIDADO CENTRADO NA PESSOA
SUBDIMENSÃO: CONTINUIDADE RELACIONAL
AB sentiu-se mais confiante a partir do momento em que foi esclarecido que o sobrevivente seguiria uma rotina clínica normal acrescidos de alertas. Em relação a comunicação, os profissionais da AB e AE reconheceram os contatos-chaves.
SUBDIMENSÃO: INTERDISCIPLINARIEDADE DO CUIDADO
Existência de compartilhamento de informações sobre o cuidado ao sobrevivente de câncer entre os diferentes pontos de atenção. Não ocorreu matriciamento entre as ESFs e o NASF do Distrito Leste em relação aos cuidados ao sobrevivente.
SUBDIMENSÃO: PARTICIPAÇÃO SOCIAL
AB não reconheceu as entidades da sociedade civil organizada como uma formadora de espaços para discussões sobre o cuidado do sobrevivente de câncer. AE constatou que as entidades atuaram enquanto o sobrevivente de câncer estava em tratamento na alta complexidade.
SUBDIMENSÃO: APOIO AO AUTO CUIDADO
Ações preventivas específicas e integradas entre as equipes de saúde da família e os profissionais do NASF para o cuidado ao sobrevivente ainda não ocorreram. AE realizam as ações de prevenção terciária relacionadas ao sobrevivente de câncer.
DIMENSÃO: EDUCAÇÃO PERMANENTE
SUBDIMENSÃO: EDUCAÇÃO PROFISSIONAL
Não estão sendo realizadas periodicamente atividades ou cronograma de atividades de ações de ensino-aprendizagem sobre os cuidados aos sobreviventes entre a atenção básica e atenção especializada Os profissionais da AB e AE participaram de ações de educação permanente sobre o cuidado ao sobrevivente de câncer entre os anos de 2014 a 2016.

Vale ressaltar que para se estabelecer ações de cuidado de alta qualidade ao sobrevivente de câncer de longo prazo McCabe (2013) ensina que é essencial estabelecer formas padronizadas para acompanhar e melhorar a qualidade dos cuidados prestados aos sobreviventes, ampliar as oportunidades de educação e de formação relacionadas aos sobreviventes de câncer para os profissionais de saúde, promover o uso de planos de cuidados baseados em evidências, bem como outras

ferramentas para aumentar a comunicação, coordenação dos cuidados e confiança dos profissionais da atenção básica.

E destacam-se as dificuldades de acesso à média complexidade no que se refere às consultas especializadas e exames colocando-se como um dos grandes desafios do SUS, com vários pontos de estrangulamento dos serviços de saúde que extrapolam a atenção aos sobreviventes de câncer (PERONI, 2013).

O aumento da resolubilidade na atenção primária depende do acesso a consultas e procedimentos disponíveis na atenção secundária. Há que se aprimorar ferramentas de planejamento, estabelecer protocolos e melhorar a capacidade dos serviços, em termos de acesso e variabilidade de oferta. A superação de desafios como o escasso financiamento, a restrita incorporação tecnológica, a falta de manutenção dos equipamentos existentes e profissionais pouco capacitados, qualifica a inserção da atenção secundária na rede e contribui para melhores práticas em saúde (ERDMANN, 2013).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A longitudinalidade do cuidado e a integralidade da atenção em saúde são um grande desafio para a gestão do SUS, principalmente em segmentos assistenciais que demandam grande investimento de recursos financeiros e aportes tecnológicos, como é o caso da assistência oncológica de alta complexidade.

Dessa maneira, para a sustentabilidade do sistema de saúde, torna-se impreterível a organização de redes assistenciais articuladas que dêem conta da evolução do perfil demográfico e epidemiológico brasileiro, facilitando mecanismos que garantam a continuidade dos cuidados de saúde, reduzindo os incentivos perversos de duplicação de ações e estímulos aos desperdícios decorrentes do aparato assistencial desarticulado e ainda centrado nos serviços especializados.

O presente estudo avaliou a estruturação do cuidado ao sobrevivente de longo prazo de câncer, constatou-se algumas fragilidades da atenção básica na produção do cuidado na fase da sobrevivência, o que evidencia a importância de discutir e fomentar de forma contínua a organização da atenção à saúde após o tratamento oncológico, com vistas a refletir sobre estratégias para efetivar a gestão compartilhada do cuidado, com a formação de equipes de referência, menos fragmentadas e com a responsabilidade de instituir programas de intervenção e grupos de apoio para essa população. As limitações incluem a fragilidade dos sistemas logísticos e as dificuldades de se implementarem processos de

educação permanente no cotidiano dos serviços.

Foram identificadas algumas ações facilitadoras para estruturar o cuidado ao sobrevivente de câncer, como a inserção de ferramentas para integração entre atenção básica e o serviço especializado (protocolos e o resumo do tratamento especializado) e adoção de medidas para garantir manutenção de vínculo e a longitudinalidade da atenção, as quais são representadas pela corresponsabilização pelo cuidado e o acolhimento pela atenção básica do sobrevivente de câncer de longo prazo do câncer.

Enfim, são necessários esforços continuados e sistemáticos para a sustentabilidade da estruturação do cuidado ao sobrevivente de câncer na perspectiva das redes de atenção com o desenvolvimento de estratégias por meio da utilização do planejamento territorial para a construção das redes, cooperação e solidariedade inter-regional, uma gestão com atuação articulada e menos competitiva, implantação da Regulação em saúde, qualificação do cuidado com os processos de Educação Permanente, fortalecimento dos mecanismos de governança e financiamento adequado as necessidades do sistema.

Finalizando, evidenciou-se o desejo e a necessidade da continuidade de ações desenvolvidas na estruturação do cuidado ao sobrevivente e a implementação de políticas públicas capazes de garantir acesso oportuno ao cuidado, adequado às necessidades de saúde individuais e coletivas.

REFERÊNCIAS

ALBREHT, Tit et al. Survivorship and rehabilitation: policy recommendations for quality improvement in cancer survivorship and rehabilitation in EU Member States. **European Guide On Quality Improvement In Comprehensive Cancer Control**, Belgium, p.135-150, 2017.

CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa; DOMITTI, Ana Carla. Apoio matricial e equipe de referência: uma metodologia para gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, [s.l.], v. 23, n. 2, p.399-407, fev. 2007. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0102-311x2007000200016>.

CHAMPAGNE, F.; BROUSSELLE, A.; HARTZ, Z.; CONTRANDRIOPOULOS, A. P.; DENIS, J. L. A. **Análise da Implantação**. In: Brousselle. (org) Avaliação: conceitos e métodos. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2011.

ERDMANN, A.L.; ANDRADE, S.R.; MELLO, A.L.S.F., DRAGO, L.C. **A atenção secundária em saúde: melhores práticas na rede de serviços.** *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [online]. 2013, vol.21, n.spe, pp.131-139.

ESTIMATIVA 2014: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2014.

ESTIMATIVA 2016: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2015.

FLEURY, S.M.; OUVENERY, A.L.M. **Gestão de Redes: a estratégia de regionalização da política de saúde.** Rio de Janeiro: Editora FGV, 2007.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar:** como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais. Rio de Janeiro: Record, 1997.

GOSS P.E., LEE B.L., BADOVINAC-CRNJEVIC T., TRASSER-WEIPPL K., CHAVARRI-GUERRA Y., ST LOUIS J., et al. Planning cancer control in Latin America and the Caribbean. **Lancet Oncol** 2013; 14(5): 391-436.

HAGGERTY, J. L. Continuity of care: a multidisciplinary review. **Bmj**, [s.l.], v. 327, n. 7425, p.1219-1221, 22 nov. 2003. *BMJ*. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.327.7425.1219>.

HEWITT, Maria Elizabeth; GREENFIELD, Sheldon; STOVALL, Ellen. **From cancer patient to cancer survivor:** lost in transition. Washington, Dc: The National Academies Press, 2006. 506 p.

HEDE, K. Assessing Survivorship Care Plans. **Jnci Journal Of The National Cancer Institute**, [s.l.], v. 103, n. 16, p.1214-1215.

HEWITT, M; GREENFIEL, S; STOVALL. From cancer patient to cancer survivor lost in transition- committee on cancer survivorship: Improving Care and Quality of Life National **Cancer Policy Board**. Washington, 2006. Disponível em: <http://www.nap.edu/catalog.php?record_id=11468>. Acesso em: 25 Jun 2016.

HUDSON, S. V. et al. Adult Cancer Survivors Discuss Follow-up in Primary Care: 'Not What I Want, But Maybe What I Need'. **The Annals Of Family Medicine**, [s.l.], v. 10, n. 5, p.418-427, 1 set. 2012. Annals of Family Medicine. <http://dx.doi.org/10.1370/afm.1379>.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011.

_____, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família**. Brasília: Organização Pan-americana da Saúde, 2012. 512 p. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_sau.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2017.

PERONI, F. M. A. **Itinerários terapêuticos de pacientes com câncer na macrorregião de Campinas, SP**. 2013. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2013.

REID, Robert et al. **Defusing the confusion: concepts and measures of continuity of healthcare**. [s.l.]: Canadian Health Services Research Foundation, 2002. 34 p. Disponível em: http://www.cfhf.ca/Migrated/PDF/ResearchReports/CommissionedResearch/cr_contcare_e.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2017.

ROMÃO, S.M. A construção social do bem-estar e qualidade de vida do doente oncológico numa organização particular de solidariedade social [tese]. Évora: Universidade de Évora; 2014.

SANTIAGO, S. M; ANDRADE, M. G. G. A. **Redes sociais, rede de saúde e integralidade do cuidado: experiência de trabalho e investigação na atenção a pacientes com câncer**. In: Ateliê do cuidado: trabalhos completos/VII Seminário do Projeto Integralidade: saberes e práticas no cotidiano das instituições de saúde; Roseni Pinheiro e Rubens Araujo de Mattos, organizadores. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/LAPPIS: CEPESC: ABRASCO, 2008.

SILVA, S. F. Organização de redes regionais e integradas de atenção à saúde: desafios do Sistema Único de Saúde. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16 n.16, p. 2753 -2762, 2011.

STEWART, M. et al. **Medicina centrada na pessoa: transformando o método clínico**. Porto Alegre: Artmed, 2010.

VILELA, E.M.; MENDES, I.J.M. **Interdisciplinaridade e saúde: estudo bibliográfico**. Rev Latino-am Enfermagem 2003 julho-agosto; 11(4):525-31.

VINCENT, P.S. Educação permanente: componente estratégico para a implementação da política nacional de atenção oncológica. **Revista Brasileira de cancerologia**. 2007, v. 53, n. 1, p. 79-85.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS DA DISSERTAÇÃO

A estruturação do cuidado aos sobreviventes de câncer na perspectiva das redes de atenção apresenta desafios enormes, pois a assistência estava reduzida aos serviços especializados que centralizavam as ações, dificultando assim a integralidade da atenção.

Diante esta realidade soma-se o fato que a maioria das pesquisas na área de oncologia estão centradas na fase aguda do câncer, no desenvolvimento de tratamentos cada vez mais eficazes, na monitorização dos efeitos tóxicos/ colaterais dos tratamentos e na adaptação dos pacientes face ao diagnóstico/tratamento do câncer, mas existem poucas pesquisas sobre os cuidados aos sobreviventes de longo prazo ao câncer após a alta da atenção especializada.

A proposta deste estudo surgiu justamente quando a pesquisadora foi voluntária do programa PET Redes Câncer e auxiliou na proposta de estruturação do cuidado ao sobrevivente de câncer na perspectiva das redes de atenção. Assim, este trabalho representa também um desdobramento dos objetivos traçados durante o planejamento da estruturação do cuidado ao sobrevivente, visto a necessidade de reflexão sobre a inserção do ensino formal da oncologia, enquanto componente curricular nas grades de graduação da área de saúde, bem como nos cursos de pós-graduação, em especial nos programas de Saúde Pública. As instituições de ensino superior, ao excluírem ou não incluírem o ensino da oncologia em suas matrizes curriculares, estão sob o risco de formar profissionais com deficiências em conhecimentos e capacidade de intervenção frente a um quadro de envelhecimento populacional e aumento das demandas de doenças crônicas, como o câncer.

Cabe ressaltar que o resultado desta avaliação representa uma primeira etapa de todo o processo de avaliação da estruturação do cuidado, uma segunda etapa já está prevista e será realizada com os usuários, sobreviventes de câncer. Essa avaliação sob a perspectiva do usuário será fundamental para aperfeiçoar esta estruturação do cuidado que está sendo implementada, visando o fortalecimento dos sistemas de controle social que são primordiais para a sustentabilidade das redes de atenção.

Para atingir o objetivo proposto, vários desafios precisaram ser superados. A inexistência de estudos avaliativos na área de redes de atenção oncológica, em especial sobre a estruturação dos cuidados aos sobreviventes de longo prazo do câncer, primeiramente configurou-se como uma dificuldade a ser superada, mas após reflexões e troca de saberes com a orientadora, compreendeu-se que esta limitação poderia se

tornar uma das grandes contribuições da pesquisa: desenvolver um modelo avaliativo de pesquisa passível de replicação em outras regiões de saúde.

O resultado final da pesquisa evidenciou que a estruturação do cuidado ao sobrevivente de câncer na perspectiva das redes de atenção que inicialmente foi proposto para o Distrito Leste, está em expansão para os outros Distritos Sanitários do município de Florianópolis, apesar das fragilidades que dizem respeito a aspectos políticos e operacionais.

Vale ressaltar que algumas ações realizadas durante a estruturação do cuidado já estão institucionalizadas nos serviços de saúde, tais como: ferramentas para integração entre atenção básica e o serviço especializado (protocolos e o resumo do tratamento especializado) e adoção de medidas para garantir manutenção de vínculo e a longitudinalidade da atenção.

Deseja-se que o desenvolvimento desta pesquisa suscite a compreensão de que a sustentabilidade da estruturação do cuidado ao sobrevivente de câncer na perspectiva das redes de atenção depende do planejamento territorial para a construção das redes, cooperação e solidariedade inter-regional, uma gestão com atuação articulada e menos competitiva, implantação da Regulação em saúde, fortalecimento dos mecanismos de governança e financiamento adequado as necessidades do sistema, articulação com o controle social e principalmente a institucionalização nos serviços da Educação Permanente em Saúde, que é requisito indispensável para a superação do modelo de saúde ainda hegemônico no país.

REFERÊNCIAS

ADAMS E, BOULTON M, ROSE P, LUND S, RICHARDSON A, WILSON S, WATSON E. **Views of cancer care reviews in primary care: a qualitative study**. Br J Gen Pract., v.61, n. 585, p.173–182, 2011.

ALBREHT, Tit et al. Survivorship and rehabilitation: policy recommendations for quality improvement in cancer survivorship and rehabilitation in EU Member States. **European Guide On Quality Improvement In Comprehensive Cancer Control**, Belgium, p.135-150, 2017.

ALLEMANI C, WEIR HK, CARREIRA H, et.al. **Global surveillance of cancer survival 1995-2009: analysis of individual data for 25 676 887 patients from 279 population-based registries in 67 countries (CONCORD-2)**.Lancet Oncol.,v.385, n.9972, p. 977-1010, 2015.

AMERICAN CANCER SOCIETY. Cancer facts and figures. Disponível em:

<<http://www.cancer.org/acs/groups/content/@epidemiologysurveillance/documents/document/acspc-029771.pdf>>. Acesso em: 25 Jun. 2016.

AYRES, J. R. C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Revista Saúde e Sociedade**. v.13, n.3, p.16-29, 2004.

AROUCA, S. **O dilema preventivista**: contribuição para a compreensão e crítica da medicina preventiva. Editora UNESP: São Paulo, 268p, 2003.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 3. ed. Lisboa: Edições 70, 223p, 2004.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Política Nacional de Educação Permanente em Saúde**. Textos Básicos de Saúde - Série Pactos pela Saúde 2006.Brasília: Editora MS, v. 9. 2009.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/MS**. Sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União, 10 de outubro de 1996.

BLANCH-HARTIGAN D., FORSYTHE L. P., ALFANO C. M., et al. Provision and discussion of survivorship care plans among cancer survivors: results of a nationally representative survey of oncologists and primary care physicians. **J Clin Oncol**, v.32. p.1578–85, 2014.

BRASIL, TRIBUNAL DE CONTAS DA UNIÃO. Relator: Ministro José Jorge. Brasília: **Secretaria de Fiscalização e Avaliação de Programas de Governo**, 132p, 2011.

BODENHEIMER T, WAGNER EH, GRUMBACH K. **Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model**, Part 2. **JAMA**, 2002.

BOTTOMLEY, S. J.; KASSNER E. Late effects of childhood cancer therapy. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 18, n.2, p. 126-33, 2003.

CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. **Tratado de saúde coletiva**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 871 p., 2008.

CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa; DOMITTI, Ana Carla. Apoio matricial e equipe de referência: uma metodologia para gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, [s.l.], v. 23, n. 2, p.399-407, fev. 2007. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0102-311x2007000200016>.

CECCIM, R. B.; FEUERWERKER, L.C.M. O Quadrilátero da Formação para a Área da Saúde: Ensino, Gestão, Atenção e Controle Social. **Revista Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 14, n. 1. p. 41- 65, 2004.

CENTER FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Cancer survivorship. Survive cancer and live**. Department of Health and Human Services. Atlanta, 2002. Disponível em: <www.cdc.gov/cancer>. Acesso em: 25 Jun. 2016.

COLEMAN, Michel P et al. Cancer survival in five continents: a worldwide population-based study (CONCORD). **The Lancet Oncology**, London, v. 9, p.730-756, 2008.

COLLINS, Alf. **Person-centred care made simple**. 2014. Disponível em:

<<http://www.health.org.uk/sites/health/files/PersonCentredCareMadeSimple.pdf>>. Acesso em: 30 ago. 2017.

CUNHA, Elenice Machado da; GIOVANELLA, Ligia. Longitudinalidade/continuidade do cuidado: identificando dimensões e variáveis para a avaliação da Atenção Primária no contexto do sistema públ. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 16, p.1029-1042, 2011. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-81232011000700036>.

CHAMPAGNE, F.; BROUSSELLE, A.; HARTZ, Z.; CONTRANDRIOPOULOS, A. P.; DENIS, J. L. A. **Análise da Implantação**. In: Brouselle. (org) Avaliação: conceitos e métodos. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2011.

ELIAS, P. E. Estado e saúde os desafios do Brasil contemporâneo. **Revista São Paulo em Perspectiva**. v.18, n.3, p. 41-46, 2004.

ERDMANN, A.L.; ANDRADE, S.R.; MELLO, A.L.S.F., DRAGO, L.C. **A atenção secundária em saúde: melhores práticas na rede de serviços**. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [online]. 2013, vol.21, n.spe, pp.131-139.

ESTIMATIVA 2014: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2014.

ESTIMATIVA 2016: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2015.

FLEURY, S.M.; OUVENEY, A.L.M. **Gestão de Redes: a estratégia de regionalização da política de saúde**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2007.

GIOVANELLA L, LOBATO L, CARVALHO AL, CONNIL EM, CUNHA EM. Sistemas municipais de saúde e a diretriz da integralidade da atenção: critérios para avaliação. **Saúde em Debate**, v. 26, p.37-61, 2002.

GIOVANELLA, L., et. al. orgs. **Políticas e sistemas de saúde no Brasil**[online]. Rio de Janeiro: Editora: FIOCRUZ, 2012.

GOLDENBERG, M. **A arte de pesquisar**: como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais. Rio de Janeiro: Record, 1997.

HAGGERTY, J. L. Continuity of care: a multidisciplinary review. **Bmj**, [s.l.], v. 327, n. 7425, p.1219-1221, 22 nov. 2003. **BMJ**. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.327.7425.1219>.

HEDE, K. Assessing Survivorship Care Plans. **Jnci Journal Of The National Cancer Institute**, [s.l.], v. 103, n. 16, p.1214-1215, 3 ago. 2011. Oxford University Press (OUP). <http://dx.doi.org/10.1093/jnci/djr322>.

HEWWIT, M; GREENFIEL, S; STOVALL. From cancer patient to cancer survivor lost in transition- committee on cancer survivorship: Improving Care and Quality of Life National **Cancer Policy Board**. Washington, 2006. Disponível em: <http://www.nap.edu/catalog.php?record_id=11468>. Acesso em: 25 Jun 2016.

HUDSON, S. V. et al. Adult Cancer Survivors Discuss Follow-up in Primary Care: 'Not What I Want, But Maybe What I Need'. **The Annals Of Family Medicine**, [s.l.], v. 10, n. 5, p.418-427, 1 set. 2012. **Annals of Family Medicine**. <http://dx.doi.org/10.1370/afm.1379>.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer / Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro: Inca, 2011. 128 p. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/abc_do_cancer.pdf. Acesso em: 22 Jun 2016.

JESUS, W. L. A; ASSIS, M. M. A. Revisão sistemática sobre o conceito de acesso nos serviços de saúde: contribuições do planejamento. **Revista Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 15, n. 1. p. 161- 170, 2010.

KOCZWARA, Bogda; BARTON, Michael B.. The Ideal Oncology Curriculum for Medical Students. **Journal Of Clinical Oncology**, [s.l.], v. 24, n. 33, p.5334-5334, 20 nov. 2006. American Society of Clinical Oncology (ASCO). <http://dx.doi.org/10.1200/jco.2006.07.5465>. Disponível em: <<http://ascopubs.org/doi/full/10.1200/jco.2006.07.5465>>. Acesso em: 3 Jun 2016.

LEITE, L. P., & PERES, R. S. Grupos de apoio a mulheres acometidas por câncer de mama: panorama atual. **Revista da Spagesp**, v.14 n.1, p.55-67, 2013.

MCCABE M.S, BHATIA S., OEFFINGER K.C., REAMAN G.H, TYNE C., WOLLINS D.S, HUDSON M.M. American Society of Clinical Oncology statement: achieving high-quality cancer survivorship care. **J Clin Oncol.**, v.31,n.5, p. 631-40, 2013.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. **Revista Ciência & Saúde Coletiva.** v.15, n.5: 2297-2305, 2010.

_____, E. V. **As redes de atenção à saúde.** Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011.

_____, E. V. **O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde:** o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-americana da Saúde, 2012. 512 p. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2017

MINAYO, M. C. S. Introdução. In: MINAYO, M. C. S.; ASSIS, S. G.; SOUZA, E. R. (Org.). **Avaliação por triangulação de métodos:** Abordagem de Programas Sociais. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** ed. 9. São Paulo: Hucitec, 2006.

MULLAN, F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. **J. Med. N. Engl. Med.** Jul, v.313, n.4, p.270-3,1985.

NATIONAL CANCER INSTITUTE, Division of Cancer Control e Population Sciences. **Cancer survivorship research: survivorship definitions.** Disponível em: <<http://www.cancer.gov/>> Acesso em: 25 Jun.2016.

NATIONAL COALITION FOR CANCER SURVIVORSHIP. **Washington Glossary: cancer survivor.** Disponível em: <<http://www.canceradvocacy.org/>> Acesso em: 25 Jun. 2016.

OLIVEIRA, M.M;MONTEIRO, A. R. M. Mulheres mastectomizadas-resignificação da existência. **Texto Contexto Enferm.**, v.13, n.1,p. 401-8, 2004.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE/ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE(OPAS/OMS). Relatório Mundial de Saúde 2008: Cuidados de Saúde Primários- Agora mais que nunca. **Pan-American Health Organization(PAHO/WHO)**, 2008. Disponível em: http://www.who.int/whr/2008/whr08_pr.pdf Acesso em: 25 Jun. 2016.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE/ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OPAS/OMS). Renovação da Atenção Primária nas Américas. Documento de posicionamento da organização Pan-Americana da Saúde. Washington: **Pan-American Health Organization(PAHO/WHO)**, 2008. Disponível em <<http://cebes.org.br/site/wp-content/uploads/2014/11/E-Book-9-ATENÇÃO-PRIMÁRIA-À-SAÚDE.pdf>> Acesso em: 25 Jun. 2016.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE/ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OPAS/OMS). Melhora dos cuidados crônicos através das redes de atenção a saúde. Washington: **Pan-American Health Organization (PAHO/WHO)**, 2012. Disponível em:<http://www.cve.saude.sp.gov.br/htm/cronicas/pdf/2012Melhoria%20dos%20Cuidados%20Crônicos_OPAS.pdf> Acesso em: 25 Jun. 2016.

ORTIZ, M. C. A. **Experiência de pais de crianças e adolescentes, após o término do tratamento de câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem.** Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006. Disponível em:< http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n3/pt_v15n3a08.pdf> Acesso em: 25 Jun. 2016.

PERONI, F. M. A. **Itinerários terapêuticos de pacientes com câncer na macrorregião de Campinas, SP.** 2013. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2013.

PINTO, Cândida Assunção Santos; PAIS-RIBEIRO, JOSÉ LUÍS. **Sobrevivente de cancro: uma outra realidade!** Texto contexto - enferm. [online], vol.16, n.1, p.142-148, 2007. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000100018&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 Jun. 2016.

PROGRAMA SAÚDE DA FAMÍLIA. **Rev. Saúde Pública**. São Paulo, v. 34, n. 3, p. 316-319, 2000.

REID, Robert et al. **Defusing the confusion: concepts and measures of continuity of healthcare**. [s.l.]: Canadian Health Services Research Foundation, 2002. 34 p. Disponível em: <http://www.cfhi/cass.ca/Migrated/PDF/ResearchReports/CommissionedResearch/cr_contcare_e.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2017.

ROMÃO, S.M. A construção social do bem-estar e qualidade de vida do doente oncológico numa organização particular de solidariedade social [tese]. Évora: Universidade de Évora; 2014.

RUNOWICZ, Carolyn D. et al. American Cancer Society/American Society of Clinical Oncology Breast Cancer Survivorship Care Guideline. **Journal Of Clinical Oncology**, [s.l.], v. 34, n. 6, p.611-635, 20 fev. 2016. American Society of Clinical Oncology (ASCO). <http://dx.doi.org/10.1200/jco.2015.64.3809>. Disponível em: <<http://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JCO.2015.64.3809>>. Acesso em: 3 Jun 2016.

SANTIAGO, S. M; ANDRADE, M. G. G. A. **Redes sociais, rede de saúde e integralidade do cuidado: experiência de trabalho e investigação na atenção a pacientes com câncer**. In: Ateliê do cuidado: trabalhos completos/VII Seminário do Projeto Integralidade: saberes e práticas no cotidiano das instituições de saúde; Roseni Pinheiro e Rubens Araujo de Mattos, organizadores. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/LAPPIS: CEPESC: ABRASCO, 2008.

SILVA, S. F. Organização de redes regionais e integradas de atenção à saúde: desafios do Sistema Único de Saúde. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16 n.16, p. 2753 -2762, 2011.

SOLANA C.A. **Aspectos psicológicos en el paciente superviviente**. *Oncologia*, v.28 n.3, p.151-63, 2005.

SANTOS, Ana Paula Alves Lima. **Psico-Oncologia: um estudo com pacientes após o término do tratamento oncológico** / Ana Paula Alves Lima Santos; São Paulo, 2011.

STEWART, M. et al. **Medicina centrada na pessoa: transformando o método clínico**. Porto Alegre: Artmed, 2010.

SOUZA L.E.P.F, SILVA L.M.V, HARTZ Z.M.A. **Conferência de consenso sobre a imagem-objetivo da descentralização da atenção à saúde no Brasil**. In: Hartz ZMA, Vieira da Silva LM, orgs. Avaliação em saúde: dos modelos teóricos à prática na avaliação de Programas e Sistemas de Saúde. Salvador/ Rio de Janeiro: EDUFBA/FIOCRUZ, 2005.

VILELA, E.M.; MENDES, I.J.M. **Interdisciplinaridade e saúde: estudo bibliográfico**. Rev Latino-am Enfermagem 2003 julho-agosto; 11(4):525-31.

VINCENT, P.S. Educação permanente: componente estratégico para a implementação da política nacional de atenção oncológica. **Revista Brasileira de cancerologia**. 2007, v. 53, n. 1, p. 79-85.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**. ed. 4. Petrópolis: Vozes, 2010.

ZEBRACK BJ, CELLA D. **Evaluating Quality of Life in Cancer Survivors**. In: Lipscomb JC, Gotay CC, Snyder C, organizadores. Outcomes assessment in cancer: measures, methods and applications. Cambridge (UK): University Press, p.241-63, 2005.

APÊNDICES

Apêndice A – Rationale dos indicadores e medidas da matriz avaliativa estruturação do cuidado ao sobrevivente de longo prazo do câncer na perspectiva da rede de atenção oncológica.²

DIMENSÃO ORIENTAÇÃO ASSISTENCIAL

Orientação Assistencial: refere-se às informações produzidas ou usadas pelo profissional de saúde tendo em vista a assistência, ou seja, com foco no bem-estar físico, mental e social do sobrevivente de câncer. Sua finalidade é prover uma transferência do cuidado ao sobrevivente de forma segura da alta complexidade para a atenção primária em saúde, promovendo assim uma atenção contínua para o sobrevivente de câncer que após a alta oncológica passará a ter seus cuidados providos pela atenção primária (HAGGERTY, 2003, HEWITT, 2006; HUDSON,2012)

Esta dimensão é composta por duas subdimensões: Continuidade Informacional e Protocolo de Atenção Ao Sobrevivente.

A) SUBDIMENSÃO CONTINUIDADE INFORMACIONAL:

INDICADOR	MEDIDAS
1. ACESSO À INFORMAÇÃO DO TRATAMENTO ESPECIALIZADO	Realização do resumo do tratamento pela alta complexidade
	Acesso ao resumo do tratamento pela atenção primária
	Acesso do usuário ao seu resumo de tratamento

² A matriz de avaliação da estruturação do cuidado ao sobrevivente apresentada neste apêndice está composta também pelas medidas que tem como fonte a entrevista semi-estruturada com o sobrevivente que será aplicada na próxima etapa desta avaliação.

INDICADOR 1: Quando um paciente sobrevivente de câncer finaliza seu tratamento na alta complexidade, os profissionais responsáveis pelo acompanhamento deste paciente devem elaborar um resumo de todo o tratamento realizado por ele no período que esteve sob os seus cuidados. Nesse resumo, constam dados de identificação, diagnóstico, resumo do tratamento clínico e eventos adversos. Para favorecer a continuidade do cuidado ao paciente sobrevivente de câncer a Atenção Primária precisa ter acesso as informações do tratamento especializado.

B) PROTOCOLO DE ATENÇÃO AO SOBREVIVENTE

INDICADORES	MEDIDAS
2. PLANO DE CUIDADO	Realização do plano de cuidado para o sobrevivente de câncer pela atenção básica.
	Participação ativa do usuário na constituição do seu plano de cuidado após a alta da atenção especializada.
3. DIRETRIZES DE SEGUIMENTO	Compartilhamento/disponibilização das diretrizes de seguimento organizadas pela atenção especializada para atenção básica.
	Utilização das diretrizes de seguimento na atenção a saúde ao sobrevivente pela atenção básica.

INDICADOR 2: O Plano de Cuidado consiste no planejamento de intervenção precoce por um profissional da atenção primária para atender às necessidades que possam surgir do sobrevivente de câncer após a alta do tratamento especializado. O Plano de cuidado respeita o princípio da singularidade e participação do sobrevivente na sua constituição. Além disto, a identifica as necessidades de cada sobrevivente de câncer e engloba a pessoa em seu bem-estar em relação as questões físicas, emocionais, mentais, sociais e ambientais. A não realização do Plano de Cuidado compromete a qualidade do cuidado ao sobrevivente do câncer,

e a sua realização sem a participação ativa do usuário pode levar a um plano “ideal” porém não exequível, distante da realidade do paciente e desconsiderando sua capacidade de desenvolver o autocuidado, que no caso de sobrevivente de câncer é fundamental (HAGGERTY, 2003, HEWITT, 2006; HUDSON,2012).

INDICADOR 3: As Diretrizes de Seguimento consistem na sistematização de orientações relativas aos efeitos tardios do tratamento especializado, identificando as populações de risco e as propostas de intervenções a partir dos Guidelines em Oncologia. A utilização das diretrizes de seguimento visa assegurar que as condutas dos profissionais na atenção básica estejam pautadas em evidências científicas consistentes, e que estes profissionais fiquem atentos a esses efeitos tardios e sintam-se seguros na tomada de decisão para as intervenções necessárias. Se estas diretrizes não estiverem disponíveis ou de fácil acesso para os profissionais nas Unidades Básicas de Saúde, sua utilização ficará comprometida (HAGGERTY, 2003, HEWITT, 2006; HUDSON,2012).

DIMENSÃO ORGANIZAÇÃO DO CUIDADO CENTRADO NA PESSOA

Organização do Cuidado Centrado na Pessoa é a organização de um modelo assistencial que visa promover a atenção primária como coordenadora da atenção a saúde ao sobrevivente de câncer, visando a assegurar a continuidade e a globalidade dos serviços requeridos de diferentes profissionais e organizações, articulados no tempo e no espaço (MENDES, 2010).

Esta dimensão é composta por quatro subdimensões: Continuidade Relacional, Interdisciplinaridade do Cuidado, Participação Social, Apoio ao Autocuidado.

C) SUBDIMENSÃO CONTINUIDADE RELACIONAL

INDICADOR	MEDIDAS
4. CORRESPONSABILIZAÇÃO PELO CUIDADO	Percepção dos profissionais da atenção especializada da continuidade do cuidado ao sobrevivente na atenção básica.

	Percepção da atenção básica sobre a sua responsabilização pelo cuidado ao sobrevivente que recebeu alta da atenção especializada.
	Confiança do usuário em relação ao cuidado ofertado pela atenção básica após a sua alta da atenção especializada.
5. COMUNICAÇÃO	A atenção básica identifica os contatos chaves ou pessoa de referência na atenção especializada
	A atenção especializada identifica contatos chaves ou pessoa de referência na atenção básica.
	Disponibilidade de meios ou mecanismos facilitadores de contato entre os Contatos Chaves dos diferentes níveis de atenção

INDICADOR 4- A Corresponsabilização pelo Cuidado é um dos valores que norteia a Política Nacional de Humanização, juntamente com a autonomia e o protagonismo dos sujeitos. A corresponsabilidade implica no estabelecimento de vínculos solidários, na construção de redes de cooperação e na participação coletiva no processo de gestão do cuidado. São estabelecidas relações em linhas de duplo sentido, neste contexto entre os profissionais e os pacientes sobreviventes do câncer, que denota uma confiança entre os sujeitos.

INDICADOR 5- A Comunicação é conjunto de relações ou interações mediadas pela conversa entre os contatos chaves de um sistema interdependente. A integralidade em saúde só é possível de ser alcançada através da organização do trabalho em rede, onde pessoas se comunicam e se vinculam umas às outras (MENDES, 2010).

D) SUBDIMENSÃO INTERDISCIPLINARIEDADE DO CUIDADO

INDICADORES	MEDIDAS
6. INTERAÇÃO VERTICAL MULTIPROFISSIONAL	Disponibilidade de um meio ou mecanismo de troca de informações sobre o cuidado ao sobrevivente entre os profissionais nos diferentes níveis de atenção.
7. INTERDISCIPLINARIEDADE DO CUIDADO NA ATENÇÃO BÁSICA	Existência de matriciamento para o cuidado do sobrevivente de câncer.

INDICADOR 6- Interação Vertical Multiprofissional é o estabelecimento de canais de troca de informações entre os profissionais da rede de atenção a saúde. Esta interação entre os profissionais nos diferentes pontos de atenção é decisiva para o desenvolvimento de valores e objetivos coletivos. Fleury e Ouverney (2007) advogam que canais informais de comunicação, baseados nas relações pessoais, costumam ser de grande utilidade para coordenação das ações.

INDICADOR 7- Interdisciplinariedade do Cuidado na Atenção Básica é o compartilhamento de práticas e saberes em saúde no território sob responsabilidade das equipes de saúde da família e o Núcleo de Apoio à Saúde da Família com enfoque nos cuidados ao sobrevivente de câncer. Tem como objetivo avaliar o compartilhamento de práticas e saberes entre a ESF e o NASF com enfoque nos cuidados ao sobrevivente de câncer. Esta integração de saberes em relação aos cuidados deve auxiliar no aumento da capacidade de análise e de intervenção sobre os problemas e as necessidades de saúde do sobrevivente de câncer, tanto em termos clínicos quanto sanitários e ambientais dentro do território.

E) SUBDIMENSÃO PARTICIPAÇÃO SOCIAL

INDICADOR	MEDIDAS
8. CONTROLE SOCIAL	Reconhecimento pela atenção básica das entidades da sociedade civil organizada como formadores de espaços democráticos para discussões sobre o cuidado ao sobrevivente de câncer.
	Reconhecimento pela atenção especializada das entidades da sociedade civil organizada como formadores de espaços democráticos para discussões sobre o cuidado ao sobrevivente de câncer.
	Reconhecimento pelos usuários das entidades da sociedade civil organizada como formadores de espaços democráticos para discussões sobre o cuidado ao sobrevivente de câncer.

INDICADOR 8- O Controle Social se constitui numa ferramenta de democratização das organizações, buscando adotar práticas que efetivem a participação da sociedade na gestão e no direcionamento das políticas públicas. No caso do sobrevivente de câncer, algumas entidades civis organizadas buscam exercer este papel de controle social. Este reconhecimento das entidades da sociedade civil organizada pela atenção básica, atenção especializada e do usuário como formadores de espaços democráticos para dar voz ao sobrevivente de câncer sobre as suas necessidades em saúde, e assim melhorar a qualidade do cuidado ofertado pelos serviços de saúde, dá magnitude ao controle social e potencializa a participação de profissionais e do usuário nestes espaços, que se tornam mais visíveis e alcançam melhores resultados.

F) APOIO AO AUTOCUIDADO

INDICADOR	MEDIDAS
9. AÇÕES DE PREVENÇÃO TERCIÁRIA	Realização de ações de prevenção terciária pela atenção básica para o sobrevivente de câncer.
	Realização de ações de prevenção terciária em saúde pela AC para o sobrevivente de câncer.
	Reconhecimento pelo sobrevivente de câncer das ações de prevenção terciária promovidas pela atenção básica.

INDICADOR 9- Ações de Prevenção Terciária é a oferta pela atenção básica e pela atenção especializada de ações destinados a diminuir a prevalência das incapacidades crônicas no sobrevivente de câncer, reduzindo ao mínimo as deficiências funcionais consecutivas à doença. Este nível de prevenção engloba ações voltadas à reabilitação do indivíduo após a cura ou o controle da doença, a fim de reajustá-lo a uma nova condição de vida.

DIMENSÃO EDUCAÇÃO PERMANENTE EM SAÚDE

Educação Permanente em Saúde consiste na produção de conhecimentos no cotidiano das instituições de saúde, a partir da realidade vivida pelos atores envolvidos, tendo os problemas enfrentados no dia-a-dia do trabalho e as experiências desses atores como base de interrogação e mudança. Por essa lógica, a articulação de educação e trabalho deve orientar a formação e a gestão, comprometidas não apenas com a qualidade técnica, mas conjugadas às necessidades dos usuários (VINCENT,2007). A formação para a atenção oncológica deve promover o desenvolvimento de competência profissional adequada às práticas de trabalho nessa área da saúde em toda a sua complexidade e abrangência, sempre com base nas melhores evidências científicas existentes, apoiadas por um sólido julgamento clínico- epidemiológico e princípios éticos, e centrada na melhoria do cuidado em câncer no país (VINCENT,2007).

Esta dimensão é composta por uma subdimensão: Educação Profissional.

G) EDUCAÇÃO PROFISSIONAL

INDICADORES	MEDIDAS
<p>10. PRÁTICAS DE ENSINO-APRENDIZAGEM SOBRE O CUIDADO AO SOBREVIVENTE DE CÂNCER</p>	<p>Realização periódica de atividades ou cronograma de ações de ensino-aprendizagem sobre o cuidado ao sobrevivente entre a atenção básica e atenção especializada</p>
<p>11. AÇÕES DE EDUCAÇÃO PERMANENTE SOBRE O CUIDADO AO SOBREVIVENTE DE CÂNCER</p>	<p>Participação dos profissionais da AB em ações de educação permanente sobre o cuidado ao sobrevivente de câncer.</p> <p>Participação dos profissionais da AC em ações de educação permanente sobre o cuidado ao sobrevivente de câncer.</p>

Apêndice B- Roteiro para entrevista semiestruturada com os Profissionais de Saúde dos Centros de Saúde do Distrito Sanitário Leste no Município de Florianópolis.

1. Há quanto tempo você trabalha nesta unidade de saúde? Você já atendeu algum paciente que recebeu alta do CEPON? Como foi este processo? O paciente trouxe algum resumo do tratamento especializado? Você lembra quais informações este resumo continha?
2. Se você já atendeu um sobrevivente de câncer, qual foi a sua conduta durante o atendimento? Você discutiu com o paciente sobre um plano de cuidados após a alta oncológica? Se sim, este plano de cuidados é subsidiado por diretrizes de seguimento? Qual diretrizes? De que forma você teve acesso a estas diretrizes?
3. Gostaria de saber qual a sua opinião sobre receber uma sobrevivente de câncer de mama para ser o responsável pelos seus cuidados após a alta oncológica? Você como profissional acha que a atenção básica possui os recursos necessários para assistir os sobreviventes do câncer após a alta do tratamento especializado? Se acha que não possui, o que está faltando?
4. Você percebe alguma resistência do usuário em continuar o cuidado na AB? Se sim, na sua opinião porque isto está ocorrendo? Em relação a atenção especializada você percebe esta dificuldade em compartilhar o cuidado do sobrevivente de câncer com a AB?
5. E quando você precisa de alguma informação sobre o sobrevivente de câncer ou sobre o tratamento especializado você recorre a alguém na atenção especializada? Ou seja, você tem alguém que pode trocar informações sobre um caso clínico de um paciente sobrevivente de câncer na atenção especializada? Se sim, quem é esta pessoa? Como vocês se comunicam? Por e-mail? Contato telefônico?
6. Você já participou ou tem conhecimento de algum projeto terapêutico singular para o sobrevivente de câncer nesta UBS?

Se já foi realizado, relate esta experiência? Se ainda não foi realizado, na sua visão por que ainda não ocorreu? O que seria necessário para facilitar o PTS para o sobrevivente de câncer?

7. E se você identificar sinais e ou sintomas de reincidência em um sobrevivente de câncer qual será a sua conduta? Como será o retorno do sobrevivente para a atenção especializada? Como será este fluxo?
8. Quais ações de prevenção primária voltadas ao problema do sobrevivente de câncer você e a equipe desenvolvem? Por exemplo: muitas sobreviventes de câncer apresentam ganho de peso após o tratamento especializado o que a AB tem desenvolvido na prevenção deste problema?
9. Você acredita que o serviço poderia desenvolver outras ações? Quais?
10. Você conhece as entidades de controle social que atuam na área oncológica? Você percebe a atuação destas entidades civis organizadas no cuidado ao sobrevivente de câncer?
11. Em relação a educação permanente você participou de cursos (telepresenciais ou não) voltados a temática câncer/sobrevivente de câncer? Como foi este processo? Se não participou, porque isto ocorreu? Você acha que estes cursos ou ações são necessárias? Você tem sugestão de temas ou ações?
12. Qual a sua visão da organização de cuidado ideal ao sobrevivente de câncer?

Apêndice C - Roteiro para entrevista semiestruturada com os Profissionais do Hospital de Referência -CEPON no município de Florianópolis.

1. Há quanto tempo você trabalha com o cuidado a pacientes com câncer?
2. Algum paciente atendido por você já recebeu alta oncológica? Se sim, como foi o processo da alta? Você realizou um resumo de alta oncológica? Este resumo foi entregue para o paciente? Que orientações ao paciente você realiza no momento da alta?
3. Você tem conhecimento de diretrizes/protocolo de seguimento organizados pelos profissionais do CEPON? Como foi este processo? As diretrizes já estão disponíveis para os profissionais da rede de atenção oncológica? Se não estão disponíveis ou que está faltando para isto ocorrer? Se já estão disponíveis você tem conhecimento se os profissionais da AB estão utilizando?
4. Qual a sua opinião sobre a alta oncológica das sobreviventes de câncer de mama e compartilhar o cuidado do sobrevivente com a AB?
5. Você já sentiu necessidade de trocar informações com algum profissional da AB sobre sobrevivente de câncer ou caso clínico? Quando? Você teve alguma experiência de troca de informação com um profissional da AB? Como foi? Que meio foi utilizado?
6. Quais ações de prevenção primária voltadas ao problema do sobrevivente de câncer você e a equipe desenvolvem?
7. Você acredita que o serviço poderia desenvolver outras ações? Quais?
8. Você conhece as entidades de controle social que atuam na área oncológica? Você percebe a atuação destas entidades civis organizadas no cuidado ao sobrevivente de câncer?

9. Em relação a educação permanente você participou de cursos (telepresenciais ou não) voltados a temática câncer/sobrevivente de câncer? Como foi este processo? Se não participou, porque isto ocorreu? Você acha que estes cursos ou ações são necessárias? Você tem sugestão de temas ou ações?

10. Qual a sua visão da organização de cuidado ideal ao sobrevivente de câncer?

Apêndice D - Roteiro para entrevista com o coordenador do hospital de referência- CEPON e com os coordenadores de saúde municipal de Florianópolis.

1. Você conhece o processo de alta oncológica do Cepon e o compartilhamento do cuidado do sobrevivente com a AB? Como foi este processo? Você sabe se o paciente trouxe algum resumo do tratamento especializado para AB? Você lembra quais informações este resumo obteve?
2. Na AB você tem conhecimento se existe um plano de cuidados ao sobrevivente de câncer sendo realizado durante o atendimento na UBS após a alta do serviço especializado? Se sim, você sabe se este plano de cuidados está sendo discutido com o paciente? Você tem conhecimento se este plano de cuidados é subsidiado por diretrizes de seguimento? Qual diretriz? De que forma a AB teve acesso a estas diretrizes?
3. Gostaria de saber qual a sua opinião sobre a AB receber uma sobrevivente de câncer de mama para ser o responsável pelos seus cuidados após a alta oncológica? Você acredita que a atenção básica possui os recursos necessários para assistir os sobreviventes do câncer após a alta do tratamento especializado? Se acha que não possui, o que está faltando?
4. Você percebe alguma resistência do usuário em continuar o cuidado na AB? Se sim, na sua opinião porque isto está ocorrendo? Em relação a atenção especializada você percebe esta dificuldade em compartilhar o cuidado do sobrevivente de câncer com a AB?
5. Você conhece algum contato chave na AC para trocar informações sobre a organização do cuidado ao sobrevivente de câncer? Qual o meio de troca de informação? E-mail? Contato telefônico? Você tem alguma sugestão para melhorar esta troca de informações entre os pontos de atenção da rede de atenção oncológica?

6. Você tem conhecimento da realização de projeto terapêutico singular para o sobrevivente de câncer nos centros de saúde? Se já foi realizado, relate o que você sabe desta experiência? Se ainda não foi realizado, na sua visão por que ainda não ocorreu? O que seria necessário para facilitar o PTS para o sobrevivente de câncer?
7. Se um profissional da AB identificar sinais e ou sintomas de reincidência em um sobrevivente de câncer qual será a conduta esperada? Como será o retorno do sobrevivente para a atenção especializada? Como será este fluxo?
8. Quais ações de prevenção primária voltadas ao problema do sobrevivente de câncer a AB desenvolve? Por exemplo: muitas sobreviventes de câncer apresentam ganho de peso após o tratamento especializado o que a AB tem desenvolvido para prevenção deste problema?
9. Você acredita que a AB poderia desenvolver outras ações? Quais?
10. Você conhece as entidades de controle social que atuam na área oncológica? Você percebe a atuação destas entidades civis organizadas no cuidado ao sobrevivente de câncer?
11. Em relação a educação permanente você conhece a existência de um cronograma de ações ou a realização periódica de atividades de ensino-aprendizagem sobre o cuidado ao sobrevivente entre a AB e AC? Você já participou de cursos (p. exemplo: Telesaúde) voltados a temática câncer/sobrevivente de câncer? Você acha que estes cursos ou ações são necessários? Você tem sugestão de temas ou ações em educação permanente?
12. Qual a sua visão da organização de cuidado ideal ao sobrevivente de câncer? Atualmente, qual ou quais pontos podem melhorar em relação ao cuidado em rede? Quais os pontos positivos dessa rede de atenção ao sobrevivente do câncer?

13. Na sua opinião: como o serviço especializado poderia ajudar mais as redes locais de saúde? Quais as principais dificuldades que a Atenção Básica encontra ao fazer o acompanhamento dos sobreviventes do câncer?

Apêndice E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Universidade Federal de Santa Catarina
Centro de Ciências da Saúde
Departamento de Saúde Pública



Você está sendo convidado(a) para participar de uma pesquisa sobre **AValiação da Atenção Básica como Ordenadora do Cuidado e Coordenadora da Rede de Atenção Oncológica no Município de Florianópolis**. O objetivo deste estudo é avaliar a capacidade organizativa e operacional da atenção básica para ordenar o cuidado e coordenar uma rede de atenção oncológica no município de Florianópolis-SC. A pesquisa se justifica pela ausência desse tipo de avaliação no município, e pela necessidade de se conhecer a situação da Rede de Atenção Oncológica, a fim de subsidiar o planejamento das ações necessárias para a sua melhoria.

Sua participação nessa pesquisa é livre e voluntária e consiste em responder uma entrevista semiestruturada realizada pela acadêmica pesquisadora. Essas entrevistas serão em uma data e horário acordados com os participantes, e serão realizadas nos Centros de Saúde do Distrito Leste com os profissionais de saúde, com os coordenadores da atenção básica e da atenção secundária na Secretaria de Saúde da Prefeitura de Florianópolis e no CEPON com os profissionais de saúde e o coordenador do hospital especializado. Essas entrevistas conterão questões sobre a reestruturação do cuidado ao sobrevivente de longo prazo de câncer de mama na perspectiva da rede de atenção oncológica. As suas respostas durante a realização da entrevista poderão ser gravadas se você assim autorizar. A sua identidade será mantida em sigilo e serão utilizados recursos para garantir a não identificação da mesma. Os dados serão

utilizados para fins acadêmicos, sem fins comerciais. As pesquisadoras serão as únicas a terem acesso aos dados e tomarão todas as providências necessárias para manter o sigilo, mas sempre existe a remota possibilidade da quebra do sigilo, mesmo que involuntário e não intencional, cujas consequências serão tratadas nos termos da lei. Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em encontros ou revistas científicas e mostrarão apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome, instituição ou qualquer informação relacionada à sua privacidade.

Os resultados da pesquisa visam identificar as fragilidades e os avanços na gestão dos cuidados e na coordenação da rede de atenção oncológica pela atenção básica no município, e possibilitará os ajustes necessários para o aumento da confiabilidade e da resolutividade da atenção básica no cuidado aos sobreviventes de câncer.

As pesquisadoras responsáveis, que também assinam esse documento, comprometem-se a conduzir a pesquisa de acordo com o que preconiza a Resolução nº. 466 de 12 de dezembro de 2012, que trata dos preceitos éticos e da proteção aos participantes da pesquisa. Segundo esta resolução, qualquer pesquisa possui riscos e benefícios. O ato de participar de uma entrevista sobre as questões inerentes a atenção oncológica tem como riscos a exposição de opiniões pessoais, que pode causar constrangimento. No entanto, as informações obtidas através dessa entrevista são confidenciais, e asseguramos o sigilo sobre sua participação, sendo que seu nome e dados pessoais não serão divulgados, para que você não seja identificado. Você terá o direito de pedir uma indenização caso se sinta lesado de alguma forma em decorrência da sua participação nessa pesquisa, é um direito seu assegurado em lei. Você também pode solicitar às pesquisadoras ressarcimento de quaisquer despesas que possa ter tido ao participar dessa pesquisa.

Você tem o direito de negar-se a participar, se assim o desejar, e não sofre qualquer risco ou prejuízo caso decida não participar. Você pode desistir da participação a qualquer momento, mesmo após participar da entrevista, sem sofrer quaisquer sanções ou constrangimentos. Você poderá fazê-lo através dos telefones de contato das pesquisadoras, que se encontram ao final desse termo.

Se você tiver qualquer dúvida com relação a esta pesquisa, pode esclarecê-la(s) mesmo durante a pesquisa, ou após a sua realização, também através do contato com as pesquisadoras, pois duas vias deste documento estão sendo rubricadas e assinadas por você e pelas pesquisadoras responsáveis, guarde cuidadosamente a sua via, pois é um

documento que traz importantes informações de contato e garante os seus direitos como participante da pesquisa. Os contatos das pesquisadoras estão informados ao final deste termo.

Esta pesquisa tem aprovação e autorização do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina - CEPESH UFSC e atende a resolução Resolução nº. 466 de 12 de dezembro de 2012 e suas complementares. Caso você necessite, **o CEPESH UFSC está situado no Prédio Reitoria II (Edifício Santa Clara), R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC, CEP 88.040-400, Telefone: (48) 3721-6094, E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br.**

Assim, se você tiver interesse e disponibilidade em participar como sujeito desta pesquisa, autorize e assine este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que lhe é apresentado em duas vias assinadas e rubricadas, permanecendo uma delas com você.

Com sua participação, você estará contribuindo para a formação da mestranda Monique Rene Navarro Lins de Azevedo no programa de pós-graduação em Saúde Pública da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) e colaborando para a obtenção de dados para a pesquisa.

Eu, _____ (NOME COMPLETO)

_____,
 RG _____ li este documento (ou tive este documento lido para mim por uma pessoa de confiança) e obtive dos pesquisadores todas as informações que julguei necessárias para me sentir esclarecido e optar por livre e espontânea vontade participar da pesquisa e

() autorizo / () não autorizo a gravação da entrevista.

Assinatura:

_____.

Eu, Monique Rene Navarro Lins de Azevedo, atesto que esclareci cuidadosamente a natureza e o objetivo deste estudo, os possíveis riscos e benefícios da participação no mesmo, junto ao participante.

Assinatura:

_____.

Data: ____/____/2017.

PESQUISADORAS:**Claudia Flemming Colussi**

Universidade Federal de Santa Catarina; Departamento de Saúde Pública
Endereço: Campus Universitário Trindade, s/n; CEP 88040-900
Florianópolis SC

Telefones: (48) 3721-5146; (48)9156-0191

E-mail: claudia.colussi@ufsc.br

Monique Rene Navarro Lins de Azevedo

Endereço: Rua Antonio Eleutério Vieira, n. 50 apto 905 Florianópolis-SC
CEP 88025-380

Telefone: (48) 96289089

E-mail: moniquelins@terra.com.br

ANEXO

ANEXO A - Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Avaliação da Atenção Básica como ordenadora do cuidado e coordenadora da Rede de Atenção Oncológica no município de Florianópolis - SC.

Pesquisador: Claudia Flemming Colussi

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 55089516.0.0000.0121

Instituição Proponente: CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.833.374

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um Projeto de Mestrado do Programa de Pós graduação em Saúde Pública da UFSC intitulado Avaliação da Atenção Básica como ordenadora do cuidado e coordenadora da Rede de Atenção Oncológica no município de Florianópolis - SC

Hipótese:

Os pacientes sobreviventes do câncer que tem alta do atendimento especializado tem receio de serem acompanhados na Atenção Básica, assim como os profissionais tanto do nível básico como da alta complexidade tem receio de que o acompanhamento desses pacientes na Atenção Básica não seja feito da maneira mais adequada

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar a atenção básica como ordenadora do cuidado e coordenadora da rede de atenção oncológica no município de Florianópolis - SC.

Objetivo Secundário:

- Descrever o processo de constituição da rede de atenção integral à saúde aos sobreviventes de câncer; ponto de vista da gestão, dos técnicos e dos usuários, no contexto da atenção básica;-
- Propor estratégias para ampliação dessa rede de atenção integral à saúde aos sobreviventes de

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R. Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-8094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 1.833.374

câncer

Analisar e discutir as facilidades, dificuldades e os desafios da rede de atenção oncológica sob o

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O ato de participar de uma entrevista ou grupo focal possui riscos aos sujeitos uma vez que poderá expor informações pessoais, ainda que não sejam divulgadas, poderá causar constrangimentos (o indivíduo não quer participar mas fica constrangido de se recusar a fazê-lo) ou trazer à memória experiências ou situações vividas que causam desconforto a ele.

Benefícios:

As informações obtidas a partir da pesquisa subsidiarão ações por parte da gestão da Secretaria Municipal de Saúde, no sentido de aprimorar e expandir a rede de atenção aos sobreviventes do câncer no município. Além disso, a participação na pesquisa pode despertar o interesse dos profissionais pelo tema

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O Projeto demonstra possibilidades de contribuições para a construção do conhecimento relacionado ao atendimento de pacientes oncológicos na Rede Básica.

Demonstra condições teóricas e metodológicas para ser desenvolvido na prática

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O pesquisador apresentou a documentação exigida para submissão e avaliação do CEP SH UFSC como Relatório, Projeto, TCLEs, Folha de Rosto, Declaração de duas Instituições, Cronograma, Orçamento

Recomendações:

Que o pesquisador continue refletindo a Resolução 466/2012 CNS/MS.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Concluo indicando aprovação pois foram atendidas todas as pendências indicadas pelo relator.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_669397.pdf	07/11/2016 16:21:09		Aceito

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
 UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
 Telefone: (48)3721-8094 E-mail: cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 1.833.374

Outros	CARTA_RESPOSTA_COMITE_DE_ETI CA2.pdf	07/11/2016 16:18:46	Monique Rene Navarro Lins de Azevedo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_profissionais_APS_CEPON_adeq uado2.pdf	07/11/2016 16:12:15	Monique Rene Navarro Lins de Azevedo	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_usuarios_adequado2.pdf	07/11/2016 16:04:13	Monique Rene Navarro Lins de Azevedo	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Pesquisa_TCLE_adequado2.pdf	07/11/2016 16:00:33	Monique Rene Navarro Lins de Azevedo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DeclaracaoCEPON.pdf	30/09/2016 16:49:51	Monique Rene Navarro Lins de Azevedo	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_instituicao.pdf	11/04/2016 17:10:13	Claudia Flemming Colussi	Aceito
Folha de Rosto	folha_rosto_CEP.pdf	26/02/2016 20:39:36	Claudia Flemming Colussi	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FLORIANOPOLIS, 23 de Novembro de 2016

Assinado por:
Washington Portela de Souza
(Coordenador)

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br