A sobrevivência ao câncer no Brasil: percepções de gestores de unidades hospitalares

Antonio Tadeu Cheriff dos Santos

Fernando Lopes Tavares Lima

Liz Maria de Almeida

Maria Lúcia Magalhães Bosi

RESUMO

Os setores público e privado de saúde brasileiros compartilham dificuldades para atender às necessidades do sobrevivente ao câncer. O objetivo deste artigo é compreender as percepções de gestores de unidades hospitalares especializadas em oncologia a respeito das questões gerenciais relacionadas à sobrevivência ao câncer no Brasil. Trata-se de um estudo qualitativo, realizado em duas instituições públicas e duas privadas no Rio de Janeiro e em Fortaleza. Entrevistou-se os quatro gestores dessas instituições abordando suas percepções sobre a sobrevivência ao câncer e o modelo de seguimento dos pacientes no período de pós-tratamento. Utilizou-se da técnica de análise temática do conteúdo alinhada com uma abordagem interpretativa crítica. Os resultados foram discutidos nas categorias “Caracterização da sobrevivência ao Câncer”, “Fragmentação do cuidado ao sobrevivente ao câncer” e “Modelos e limites de financiamento de ações e serviços”. Os gestores conceituam a sobrevivência ao câncer de forma difusa e polissêmica, o que associado à ausência de dados e de recursos financeiros, dificulta o enfrentamento desse problema. Ações para resolução do quadro incluem uma melhor descrição sobre quem são os sobreviventes, a definição de responsabilidades entre os diferentes níveis de atenção, o aprimoramento de ações intersetoriais, a adoção de financiamento específico e o aperfeiçoamento da relação entre os setores público e privado. Com isso, espera-se que haja o atendimento da integralidade das necessidades dos sobreviventes do câncer, de forma a garantir o seu direito à saúde e à qualidade de vida.

Palavras -chave: Câncer, Sobrevivência, Gestão, Hospitais, Pesquisa Qualitativa.

Introdução

O câncer é o principal problema de saúde pública no mundo, estando entre as principais causas de morte antes dos 70 anos de idade na maioria dos países¹. Sua incidência e mortalidade vêm aumentando, em parte pelo envelhecimento e crescimento populacional, como também pela mudança na distribuição e na prevalência dos fatores de risco. No Brasil, a estimativa para cada ano do triênio 2020-2022 aponta que ocorreram 625 mil casos novos de câncer¹. Diante desse quadro, o adoecimento por câncer vem sendo objeto de ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, realizadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e pela iniciativa privada.

O SUS é compreendido como o conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais e, de forma complementar, por instituições privadas contratadas ou conveniadas (preferencialmente beneficentes e sem fins lucrativos)². Essas ações e serviços devem seguir as diretrizes da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer, instituída com o objetivo de reduzir a mortalidade e a incapacidade causadas por esta doença, diminuir a incidência de alguns tipos de câncer e contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com câncer³.

Por sua vez, a livre iniciativa privada é caracterizada pela atuação, por iniciativa própria, de profissionais liberais, legalmente habilitados, e de pessoas jurídicas de direito privado². Devido ao alto custo para o paciente, as ações e serviços privados em oncologia são desenvolvidos, principalmente, no sistema de saúde suplementar, compreendido como o conjunto ações e serviços desenvolvidos por operadoras de planos e seguros privados de assistência médica à saúde e que abrange cerca de 47 milhões de beneficiários no país^{4,5}.

Mesmo que os sistemas público e privado tenham objetivos e modelos gerenciais diferentes, eles compartilham dificuldades estruturais para atender às necessidades integrais dos sobreviventes do câncer. De fato, pesquisas sugerem que essas necessidades geralmente não são atendidas pelos diferentes sistemas de saúde em todo o mundo^{6,7}. Considerando uma perspectiva centrada no paciente, reconhece-se a sobrevivência como um processo de viver com câncer que se inicia no momento do diagnóstico e continua através das fases do tratamento e uma transição para a sobrevivência sem tratamento ou o fim da vida. Além disso, indica que as necessidades desse período são diferentes para cada pessoa, dependendo de sua idade, raça, origem étnica e cultural, status socioeconômico e extensão e qualidade de seus relacionamentos sociais, o que complexifica esse cuidado⁸.

A Agência Internacional de Pesquisa em Câncer projeta, tendo como base as estimativas de prevalência em cinco anos, a existência de 1.563.761 sobreviventes de câncer no Brasil⁹. Esse número traz implicações para o sistema de saúde, uma vez que os recursos para apoiar os sobreviventes são bem diferentes daqueles necessários para o tratamento dos casos diagnosticados¹⁰.

Os dados sobre o número crescente de sobreviventes do câncer a cada ano no mundo ressaltam a magnitude e o impacto da sobrevivência ao câncer para os sistemas de saúde e a urgência em reorganizá-los para atenderem as necessidades dos sobreviventes de longo prazo do câncer¹¹.

Diante deste cenário, o objetivo deste artigo é compreender as percepções de gestores de unidades hospitalares especializadas em oncologia a respeito das questões gerenciais relacionadas à sobrevivência ao câncer no Brasil. Espera-se, com esse estudo, contribuir com a compreensão das necessidades e características dos sobreviventes de câncer no país e auxiliar gestores e profissionais no desenvolvimento de linhas de cuidado e apoio social para atender às necessidades desses indivíduos nessa fase do *continuum* do controle do câncer.

Método

Esse artigo é um recorte de um estudo mais amplo sobre o tema da sobrevivência ao câncer no Brasil, que teve uma primeira parte dos resultados publicado em 2020¹². Orientou-se por uma abordagem qualitativa de cunho interpretativista, visando compreender as concepções dos gestores que se ocupam das necessidades clínico-assistenciais e de apoio social de pessoas que tiveram diagnóstico de câncer^{13,14}.

O trabalho de campo foi realizado em duas instituições públicas e em duas instituições privadas que oferecem atendimento oncológico nas cidades do Rio de Janeiro e Fortaleza, localizadas nas regiões Sudeste e Nordeste do país, respectivamente. Essas regiões diferem em aspectos geográficos, socioeconômicos e culturais, bem como no nível de organização da rede de saúde. As cidades são duas grandes capitais brasileiras, ocupando nacionalmente a segunda e a quinta posição em termos de número de habitantes, com estimativas populacionais de 6,7 e 2,7 milhões de habitantes em 2021, respectivamente¹⁵.

A seleção dos participantes envolveu uma amostra intencional dos quatro gestores dessas instituições, que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os pesquisadores contactaram os gestores previamente, por telefone, para descrever os objetivos e justificativas para o desenvolvimento da pesquisa, bem como para agendar as entrevistas.

Dado o pequeno número de participantes, trabalhamos com o universo, portanto, com os informantes-chave¹⁶.

Foram realizadas entrevistas individuais e dialógicas visando à compreensão em profundidade da noção de sobrevivência ao câncer e da experiência relacionada às necessidades assistenciais e gerenciais dessa fase de cuidados. Para tanto, utilizou-se um roteiro semiestruturado elaborado especificamente para o estudo, contendo blocos com os seguintes temas: percepção de sobrevivência de câncer; modelo de seguimento dos pacientes e seus familiares no período de pós-tratamento. As entrevistas foram conduzidas nas instituições por três especialistas em ciências sociais em saúde ligados a dois grupos de pesquisa (Núcleo de Estudos e Pesquisas Qualitativas e Laboratório de Avaliação e Pesquisa Qualitativa) de instituições federais, sendo todas com grande experiência em pesquisa qualitativa nas áreas social e oncológica.

As entrevistas duraram, em média, uma hora. Foram transcritas por profissional habilitado e, posteriormente, validadas por quem as realizou. Os fragmentos de falas foram codificados como GAR (gestor público do Rio de Janeiro), GBR (gestor privado do Rio de Janeiro), GAF (gestor público de Fortaleza) e GBF (gestor privado de Fortaleza). Visando dar maior fluidez ao texto, ou maior compreensão do leitor, esses fragmentos foram editados com acréscimos (sempre sinalizado entre colchetes) ou com supressão de texto (sempre sinalizado com três pontos entres colchetes).

A análise dos dados baseou-se na técnica de análise temática do conteúdo alinhada com uma abordagem interpretativa crítica, a fim de articular os contextos socioculturais e clínicos^{17,18}. Todos os autores estiveram envolvidos no processo de análise e interpretação. Não foram utilizados programas de computador no processo de análise e o material não foi enviado para validação pelos participantes.

Este estudo foi escrito utilizando o checklist COREQ¹⁹. Respeitou-se as determinações éticas das resoluções nº466 de 2012 e nº510 de 2016, do Conselho Nacional de Saúde, com aprovação dos Comitês de Ética das instituições (pareceres: 523.004; 555.869; 560.305; 801.666).

RESULTADOS

Todos os quatro gestores entrevistados eram médicos do sexo masculino, sendo um cirurgião e três oncologistas clínicos. A idade média era de aproximadamente 53 anos. O tempo médio de experiência em oncologia e de gestão era de aproximadamente 26 e 14 anos,

respectivamente (Quadro 1). Esse perfil caracterizou um grupo experiente de gestores de unidades de tratamento de câncer.

Quadro 1: Perfil socioprofissional dos participantes.

Código	Idade	Sexo	Formação	Especialidade	Tempo na Oncologia	Tempo de gestão na unidade
GAR	69	Masculino	Medicina	Cirurgião Torácico	42	10
GBR	36	Masculino	Medicina	Oncologista Clínico	10	8
GAF	50	Masculino	Medicina	Oncologista Clínico	20	20
GBF	58	Masculino	Medicina	Oncologista Clínico	34	20

Legenda: GAR: gestor público do Rio de Janeiro; GBR: gestor privado do Rio de Janeiro; GAF: gestor público do Fortaleza; GBF: gestor privado de Fortaleza.

Abrangendo as diferentes questões levantadas pelos gestores, acerca dos objetivos deste estudo, a rede de significados se estruturou em três macro categorias empíricas construídas na análise das entrevistas: a *Caracterização da sobrevivência ao Câncer*, a *Fragmentação do cuidado ao sobrevivente ao câncer* e os *Modelos e limites de financiamento de ações e serviços*. Tais categorias, desdobram-se, por sua vez, em subcategorias.

A respeito da *Caracterização da sobrevivência ao Câncer*, os gestores apresentaram um conceito de sobrevivência difuso e polissêmico, deslizando de uma perspectiva biológica influenciada pela clínica e pela epidemiologia, de delimitação do tempo livre de doença como marco para determinação de cura e início de sobrevivência, para uma perspectiva mais ampla, reconhecendo o câncer como doença crônica e com valorização da dimensão da qualidade de vida na sobrevida. Devido a esse segundo olhar, há o reconhecimento da necessidade de desenvolvimento de ações intersetoriais, que visam a reabilitar as sequelas do adoecimento e do tratamento, bem como reduzir os riscos de recidiva e facilitar o controle da doença e a reinserção do sobrevivente na sociedade após o tratamento (Quadro 2).

Quadro 2: Subcategorias e recorte de depoimentos da categoria *Caracterização da sobrevivência ao Câncer*.

Categoria empírica	Subcategorias	Recortes de depoimentos
Caracterização da sobrevivência ao Câncer	Reconhecimento do tempo como definidor da cura do câncer e início da sobrevida	A gente chama de sobrevida ou sobrevivência livre de recidiva, que é o tempo que o paciente passa sem ter doença em atividade, ele se trata, não tem doença em atividade. (GAF) Os estudos clínicos e epidemiológicos todos trabalham com sobrevida livre de doença de cinco anos. Então meio que se padronizou, né? Só que a gente tem um percentual de pacientes que podem recidivar após cinco anos, né? (GBR)
	Reconhecimento da	As intervenções tecnológicas mais recentes têm permitido

	<p>cronicidade e busca por qualidade de vida</p>	<p>modificar esses critérios de sobrevivente [...] eu acho que esses critérios [...] de tempo, eles são muito frágeis, eu acho os critérios cada vez mais são de qualidade de vida [...] O critério de cura [...] tem se tornado cada vez menos relevante. [...] eu considero relevante a questão da qualidade de vida, da sobrevivida com qualidade. (GAR)</p> <p>A tendência é levar o câncer para uma perspectiva de doença crônica que pode ser controlada e não necessariamente curada, no sentido amplo da palavra [...] então, se nós colocarmos o câncer na perspectiva de que o fundamental é deixar a doença sem estar em atividade, é deixar a doença controlada. (GBF)</p>
	<p>A intersetorialidade como demanda para o sobrevivente</p>	<p>A grande figura em torno do qual tudo acontecia era o cirurgião, era o dono do paciente com câncer. Hoje já não é mais assim, né? Porque a oncologia clínica avançou, a radioterapia, os serviços que dão suporte, nutrição, psicólogo, tudo isso, não é? (GBF)</p> <p>Existe um esforço muito grande pra tratar essas doenças. [...] e não é pensado muito no pós [...] dependendo da idade, da condição socioeconômica ou da estrutura familiar [...] fazer com que o indivíduo volte a viver, volte a trabalhar [...] às vezes é difícil. [...] o câncer, na maioria das vezes, desestrutura as famílias, né? (GAF)</p> <p>Outro ponto é a inserção desse paciente dentro da sociedade. [...] tem muitas questões que tem dificuldade de inserção social, né? E também inserção profissional, não é? Então eu acho que seria importante programas de recolocação social e profissional. (GBR)</p>

Legenda: GAR: gestor público do Rio de Janeiro; GBR: gestor privado do Rio de Janeiro; GAF: gestor público do Fortaleza; GBF: gestor privado de Fortaleza.

Apesar do reconhecimento da necessidade de desenvolvimento de ações intersetoriais, os gestores assinalam de forma unânime a ***Fragmentação do cuidado ao sobrevivente ao câncer*** e relatam dificuldades para a construção de uma rede homogênea, devido à diversidade social e econômica do país e à escassez de informações sistemáticas sobre a sobrevivência do câncer. Tanto o sistema público, como o privado, foi considerado fragmentado, com dificuldades para atender às necessidades dos sobreviventes que ultrapassam a especialidade da oncologia. Por outro lado, apesar da compreensão compartilhada em relação às necessidades ampliadas dos sobreviventes, as propostas de resolução se diferem entre os sistemas público e privado (Quadro 3).

O entendimento dos gestores públicos é que o usuário, ao ser diagnosticado com câncer, deve fazer seu tratamento sem perder o seu vínculo com os demais serviços de atenção primária e média complexidade que compõem a rede de atenção. A perda desse vínculo, desde o momento do diagnóstico, ocasiona em uma responsabilização exclusiva do cuidado integral pela unidade terciária e uma fidelização excessiva do usuário à unidade

especializada em oncologia, demandando dela ações e serviços que não compõem o seu rol de especialidade. Assim, para os gestores públicos, o cuidado direcionado aos sobreviventes não deve ter como lócus preferencial apenas as unidades especializadas em Oncologia, mas ser capilarizado por todo o sistema de saúde, respeitando-se as competências técnicas de cada nível.

Associado à essa questão, os gestores relataram a dificuldade dos sobreviventes ao câncer em acessar os demais pontos da rede, tanto na atenção primária como na secundária, para o atendimento das necessidades da sobrevivência, devido à escassez e limitações técnico-científicas e estruturais dessas unidades. Nesse sentido, seria responsabilidade das unidades especializadas dar o devido e contínuo apoio técnico aos demais serviços que compõem a rede, visando a qualificação do cuidado prestado durante o período de tratamento e pós-tratamento do câncer. Assim, busca-se a integralidade do cuidado ao sobrevivente pela descentralização de serviços, o que pode, segundo os entrevistados, otimizar os recursos e estruturas existentes.

Por outro lado, os gestores dos serviços privados destacaram o contínuo esforço de convencimento das operadoras dos planos e seguros de saúde sobre essas necessidades mais amplas dos sobreviventes ao câncer, pois há estrita dependência de autorização de serviços e procedimentos pelas operadoras. Um atraso nessa liberação pode retardar a condução do tratamento gerando intenso desconforto para pacientes, dentre outros prejuízos alusivos ao adiamento do tratamento, em um grupo já debilitado pela própria doença. Além disso, eles ressentem não existir na rede suplementar uma estrutura ou linha de cuidado integrada e organizada para o tratamento e pós-tratamento do câncer. Nesse cenário, a preocupação é centralizar os diferentes níveis de atenção ao paciente oncológico em um hospital especializado em oncologia (*Cancer Center*) como ocorre em outros países. Assim, a busca pela integralidade é pela centralização de serviços.

Quadro 3: Subcategorias e recorte de depoimentos da categoria *Fragmentação do cuidado ao sobrevivente ao câncer*.

Categoria empírica	Subcategorias	Recortes de depoimentos
Fragmentação do cuidado ao sobrevivente ao câncer	Ausência de informações e fragmentação dos cuidados	Nós temos pouca informação de sobrevivida no Brasil, né? [...] a gente não tem um acompanhamento sistemático. (GAR) Se você perguntar para qualquer operadora de saúde do Brasil, ninguém sabe te dar essa resposta, porque ninguém controla os resultados, o desfecho dos pacientes. (GBR) O problema da saúde do Brasil é a fragmentação, né? [...] A gente começou a perceber a dificuldade de alguns pacientes

		que ficavam rodando, mesmo na saúde suplementar. (GBR)
	A desfragmentação pela descentralização do cuidado no setor público	É um compromisso que tem que ser do sistema de saúde. [...] a atribuição do processo de acompanhamento da gestão clínica dos pacientes a partir do momento em que ele termina ou modifica o acompanhamento oncológico, ela tem que ser transferida para atenção básica. [...] antes de serem pacientes de câncer eles são sujeitos de atendimento do SUS. [...] a responsabilidade é do Sistema. (GAR) [...] você vai tendo necessidade de preparar não só os oncologistas, mas também o sistema de saúde pra fazer o acompanhamento dessas pessoas. [...] o acompanhamento pelo oncologista é especializado, e na verdade essas pessoas precisam de um acompanhamento muito mais global. [...] Aumentar a sobrevivência com qualidade de vida é uma coisa que depende muito mais de uma ação integrada, sistêmica, de todos os níveis, do que uma ação específica de uma Unidade especializada. (GAR)
	A desfragmentação pela centralização do cuidado no setor privado	Você tem tantos pacientes e às vezes tem que ir para vários lugares para fazer uma coisa que poderia fazer num lugar só. (GBR) Hoje o nosso serviço de saúde suplementar é totalmente fragmentado. [...] o paciente faz o exame de imagem num local, exame de sangue no outro, vem fazer químico e radio aqui, eventualmente ele precisa de uma biópsia e faz em outro canto, exame patológico é em outro, e não se comunicam, os serviços não se comunicam, né? Por isso a necessidade de você fazer Centros que tenham todos esses serviços integrados, né? [...] quem sabe no futuro, construir um <i>Cancer Center</i> . (GBR)

Legenda: GAR: gestor público do Rio de Janeiro; GBR: gestor privado do Rio de Janeiro; GAF: gestor público do Fortaleza; GBF: gestor privado de Fortaleza.

Para o enfrentamento desses desafios, tanto os gestores públicos, como os privados, apresentaram uma série de preocupações quanto aos *Modelos e limites de financiamento de ações e serviços* voltados aos sobreviventes ao câncer. Ambos visam à otimização dos custos e ampliação da arrecadação, mesmo partindo de lógicas diferentes (Quadro 4).

No sistema público a lógica permeia a otimização dos recursos escassos disponibilizados para a garantia da saúde como direito constitucional do cidadão. Identificou-se que, além dos limites dos valores transferidos pela União para as unidades habilitadas por procedimento realizado, há limitação de procedimentos cadastrados para registro nos sistemas de informação, o que está diretamente relacionado ao repasse financeiro. Com isso, há diferença entre os procedimentos realizados e os valores recebidos, causando desequilíbrio financeiro para a unidade prestadora do serviço. Além disso, foram relatados os casos de pacientes com plano de saúde que tiveram dificuldades para realização de procedimentos que

fazem parte do rol obrigatório das operadoras e acabam migrando para o SUS, sem o ressarcimento das operadoras para o sistema público.

No sistema privado foi destacada a necessidade e dificuldade para arrecadação por doação e a necessária e permanente negociação com as operadoras dos planos e seguros de saúde para o pagamento dos serviços prestados aos pacientes. A negociação é complexa, considerando que tanto as unidades prestadoras de serviços, como as operadoras dos planos, são instituições privadas que possuem preocupações com seus orçamentos e demandas financeiras. Para os entrevistados, são necessárias ações, em conjunto com a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), para ampliação do rol de procedimentos obrigatórios para todos os sobreviventes do câncer que possuem plano de saúde.

Uma tentativa para a superação dessas dificuldades de financiamento, indicada nas entrevistas, pauta-se na busca de uma interlocução entre a esfera pública e a privada, principalmente na busca de uma linha de cuidado e assistência que trabalhe num modelo de economia de escala para facilitar o acesso e o custeio dos procedimentos diagnóstico-terapêuticos.

Quadro 4: Subcategorias e recorte de depoimentos da categoria *Modelos e limites de financiamento de ações e serviços*.

Categoria empírica	Subcategorias	Recortes de depoimentos
Modelos e limites de financiamento de ações e serviços	A questão pública	<p>Independentemente dessa discussão, de como se faz o cruzamento, o ressarcimento do SUS pelo Sistema privado, [...] o investimento que o Brasil faz hoje em termos públicos na saúde é muito baixo. (GAR)</p> <p>O SUS paga dois mil reais por uma quimioterapia. Dependendo da terapia, ela às vezes se paga e às vezes ela não se paga (GBF)</p> <p>A gente faz uma série de procedimentos que estão fora da tabela de remuneração. [...] Como o sistema de informação é baseado na tabela de remuneração... [...] então a gente tem uma produção muito maior do que é [informado]. (GAR)</p>
	A questão privada	<p>As Operadoras de Saúde estão preocupadas mais com a redução de custos [...] teria que fazer programas onde isso estivesse incorporado no suporte que a Operadora seria obrigada a oferecer para os seus clientes. [...] trabalhar junto com a Agência Nacional de Saúde. (GBR)</p> <p>Algumas dificuldades e dependências da relação com as operadoras de saúde. [...] para conseguir marcar consulta com profissional ou fazer um procedimento, precisa de autorização, então nem sempre é da forma que a gente quer. (GBR)</p> <p>O paciente fez uma doação de dois milhões de reais, ele é do Rio de Janeiro, foi pra São Paulo fazer uma doação pra</p>

		um Hospital filantrópico. [...] não há nenhuma política de captação dessas doações internas (GBR)
	A integração entre o público e o privado	A gente tem um aparelho de braquiterapia, que faz braquiterapia conformacional tridimensional [...] e poucos serviços tem isso no Brasil. É necessário a cada três meses fazer a troca de fonte, e às vezes a gente tem aqui por mês dois ou três pacientes tratando [...] e a fila enorme de paciente esperando oportunidade de tratar lá [no SUS]. Até acho que deveria ter mais interação público-privado, né? Porque tem aparelho que está sendo subutilizado. [...] Desafogar o sistema público, né? (GBR) Uma entidade que faz isso [ter outra fonte de renda] termina muitas vezes prestando serviço melhor no SUS. (GBF)

Legenda: GAR: gestor público do Rio de Janeiro; GBR: gestor privado do Rio de Janeiro; GAF: gestor público do Fortaleza; GBF: gestor privado de Fortaleza.

Discussão

Os resultados apontam que, na percepção dos gestores, há uma necessidade urgente de revisão no modelo de gestão dos serviços de saúde no Brasil para que se possa, de fato, oferecer um cuidado integral aos sobreviventes ao câncer. Confirmou-se as limitações de ações planejadas para esse público e que a ênfase da atenção do sistema de saúde ainda está centrada na assistência aos novos casos de câncer¹⁸. Esse olhar mais centrado no tratamento do câncer pode, em parte, estar relacionado ao local de fala dos participantes: gestores de unidades de tratamento do câncer.

A partir dos disso, entende-se a urgência de uma definição e caracterização mais objetiva dessa nova fase de cuidado no *continuum* do controle do câncer nas políticas públicas, definindo não apenas o que vem a ser a sobrevivência, mas, principalmente, identificando quantos são os sobreviventes de câncer no Brasil, quais são suas necessidades, quais serviços deverão ser acionados para o atendimento dessas necessidades e como essas ações serão financiadas.

A Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC) não aborda, de forma direta, a questão do sobrevivente ao câncer. Afirma ter entre seus objetivos “contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com câncer, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos”³, não referenciando a sobrevivência no longo prazo. Essas indefinições normativas, associadas com o conceito difuso apresentado pelos gestores, contribui para que as ações e serviços mantenham-se direcionados ao acompanhamento dos sobreviventes considerando apenas os riscos clínicos associados à contagem de anos livres de doença. Não se trata de diminuir a

importância desse acompanhamento, considerando o risco de reincidência ou desenvolvimento de um segundo tumor, mas de reconhecer que as necessidades dos sobreviventes ao câncer ultrapassam a realização de exames de investigação de reincidência¹².

Mullan, em 1985, foi o pioneiro em atrair atenção para a fase de sobrevivência de câncer, apresentando uma definição ampliada, a partir de uma perspectiva psicossocial do indivíduo²¹. No entanto, mesmo após quase 40 anos, houve pouco progresso na definição operacional da sobrevivência ao câncer²².

No momento atual, o câncer é classificado como uma doença crônica com sequelas físicas e psicossociais^{22,23}. Assim sendo, são necessárias definições operacionais para avançar nas posições políticas e na prestação de cuidados e apoio aos sobreviventes, uma vez que os sobreviventes de câncer geralmente sofrem efeitos colaterais tardios e de longo prazo do câncer e seu tratamento²³.

Partindo dessa perspectiva ampliada do sobrevivente do câncer, para auxiliar no processo de planejamento dos sistemas de saúde, classificam-se os sobreviventes ao câncer em dois grupos²⁴: indivíduos livres do câncer e indivíduos vivendo com câncer. No primeiro grupo estão incluídos os sobreviventes livres da doença por cinco ou mais anos, sendo considerados sobreviventes de longo prazo. Esses, geralmente, retomam suas vidas e trabalhos habituais, porém permanecem em risco de reincidência e poderão necessitar de reabilitação e apoio psicossociais por conta de uma ou mais complicações decorrentes do câncer ou do tratamento recebido. No segundo grupo encontram-se aqueles cujo câncer progride lentamente, ou mesmo aqueles que convivem estados alternados de remissão e recaída. Nesse grupo recai a necessidade da previsão de linhas de cuidado e atenção que promovam uma qualidade de vida adequada.

Independente do grupo em que o sobrevivente se encontre, sabe-se que há aumento da demanda de atenção de cuidados médicos e não médicos, pois os sobreviventes de câncer têm mais problemas médicos, mais limitações funcionais e temem com mais frequência pela sua saúde do que a população em geral^{7,25}. Além disso, enfrentam uma série de desafios socio-laborais na “volta à vida normal”. Estudos recentes mostram o impacto negativo do câncer sobre as possibilidades de conservar ou obter um emprego. Da mesma forma, são críticos para este grupo o acesso à seguridade social, empréstimos e seguros de saúde²⁵. Os entrevistados estão cientes dessa discussão, mas apresentaram limitações gerenciais para o enfrentamento desse problema social, devido à fragmentação das redes de cuidado pública e privada.

Diante de tais questões, cabe aos gestores dos sistemas de saúde, públicos ou privados, definirem um modelo de atuação que dê a melhor resposta para essas necessidades. Dentre os modelos já descritos na literatura, destacam-se o Modelo de centro oncológico tradicional, o Modelo comunitário e o Modelo especializado²⁶.

No modelo de centro oncológico tradicional a equipe oncológica atua como coordenadora durante um tempo prolongado. Como vantagem está a manutenção da continuidade assistencial, pois os pacientes e familiares apreciam manter contato com os profissionais que fizeram o tratamento e a equipe estaria mais tecnicamente preparada para resolução das toxidades esperadas pelos tratamentos administrados. Dentre as limitações, destacam-se a baixa capilaridade das unidades especializadas e a conseqüente sobrecarga por atenderem, ao mesmo tempo, aos novos casos e aos segmentos já tratados, além da tendência de baixa atenção aos problemas considerados não oncológicos²⁵.

No modelo comunitário o seguimento do cuidado ao sobrevivente, dentro do possível, é realizado pela Atenção Primária, que estaria em cooperação e comunicação com a equipe oncológica²⁷. O aspecto positivo desse modelo é sua sustentabilidade, pois haveria maior capilarização do cuidado e um olhar mais aprimorado para as necessidades mais generalizadas. No entanto, há dificuldades de integração entre a atenção primária e a especializada, e os seguimentos exclusivos pela atenção primária acarretarem, geralmente, em uma menor aderência às recomendações do seguimento oncológico²⁵.

O terceiro modelo, compreende centros especializados associados a unidades de saúde especializadas em oncologia. Possuindo equipe multidisciplinar especializada em oncologia com conhecimentos acerca das complicações tardias e de longo prazo do câncer, as unidades especializadas são capazes de oferecer fácil acesso e tratamentos especializados adequados aos sobreviventes em qualquer estágio da sua jornada. A intensidade dos cuidados dispensados se baseia na estratificação do risco dos pacientes. Estes centros funcionam em estreita relação com os provedores de assistência primária da área, reunindo, em si, as melhores características dos modelos anteriores²⁵.

No âmbito dos serviços públicos brasileiros, mesmo que a PNPCC não aborde diretamente a questão do sobrevivente, considerando os princípios e diretrizes do SUS, há determinação para criação de uma rede de atenção à saúde que se alinha à proposta comunitária, conforme sinalizado pelos entrevistados. Esse modelo organizativo em redes de atenção à saúde visa melhorar a qualidade da atenção, a qualidade de vida dos usuários, os resultados sanitários do sistema de atenção à saúde, a eficiência na utilização dos recursos e a equidade em saúde²⁸.

Apesar desse alinhamento normativo com o modelo comunitário, o funcionamento real da rede pública, conforme verificou-se nas entrevistas e na literatura, ainda se aproxima do modelo do centro oncológico tradicional, com baixa articulação entre as unidades especializadas e a atenção primária, o que pode dificultar a garantia da integralidade do cuidado ao sobrevivente²⁹. Assim, permanece o desafio para que as determinações prescritas na política sejam implantadas no cotidiano dos serviços. Para tanto, há que aprimorar a comunicação entre a atenção primária e a atenção especializada, bem como a qualificação permanente dos profissionais da atenção primária³⁰. Ao se considerar o contexto da atenção oncológica no SUS, onde parte das instituições habilitadas na alta complexidade são privadas e conveniadas ao SUS para prestação de serviços hospitalares de tratamento do câncer, esse desafio se amplia.

No âmbito da rede privada, a proposta de centralização do cuidado por meio da construção de um *Cancer Center* para redução da fragmentação do cuidado visa a comodidade do paciente, além de tentar reduzir o risco de esse paciente se perder pela rede. No cenário norte-americano os programas de navegação do paciente oncológico são altamente difundidos e incentivados para alcançar esses objetivos²⁵. Entretanto, para a realidade brasileira será necessário avaliar a capacidade de capilarização desses serviços privados para municípios de pequeno porte, bem como para a real capacidade em atender às necessidades que ultrapassam o espaço clínico, em uma perspectiva interdisciplinar centrada na qualidade de vida dos pacientes. Nesse sentido, há necessidade da atual rede privada, bem como os futuros *Cancer Center*, se articularem com serviços públicos que podem atender essas necessidades, como os de assistência social, apoio econômico e reabilitação das incapacidades específicas para essa emergente população^{25,26}.

Para que esses aspectos mais amplos sejam contemplados, além do reconhecimento social sobre o problema e o aprimoramento da capacidade gerencial, faz-se necessário compreender e aprimorar os modelos de financiamento das instituições. Os desafios da atenção ao paciente oncológico esbarram nos custos crescentes do tratamento, principalmente em face da incorporação de novas drogas antineoplásicas e tecnologias³¹. Em 2015, o custo direto do câncer no Brasil foi estimado em cerca de 12 bilhões de dólares³².

Apesar de diferir sobre alguns aspectos, o financiamento da oncologia no âmbito público e privado no país se aproxima em outros. No SUS, as instituições habilitadas pelo Ministério da Saúde recebem repasse por procedimento realizado e cadastrado nos sistemas de informações, respeitando os limites do teto local de financiamento e a Tabela de Procedimentos, medicamentos e Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS^{32,33}.

Os entrevistados destacaram que essa tabela não contempla, por vezes, a totalidade de procedimentos realizados pelas unidades. A inclusão de novos procedimentos ou medicamentos nessa tabela é resultado das recomendações formuladas por órgãos governamentais a partir do processo de Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) e da Avaliação Econômica (AE), onde são observados o custo-benefício dessa incorporação e os limites financeiros para a mesma³.

Esse limite financeiro de recursos do SUS também foi objeto apresentado pelos entrevistados. Muito além da crise financeira, sabe-se da histórica contradição entre a ampliação do direito à saúde previsto no texto constitucional e a expansão das políticas neoliberais de redução do tamanho estatal no Brasil. Um exemplo é o congelamento de gastos em políticas sociais previstos pela Emenda Constitucional nº95, de 2016, que resulta em congelamento real das despesas totais do Governo Federal, e trará impacto negativo direto no financiamento do SUS³⁴.

O financiamento das ações e serviços do sistema privado também é baseado no repasse financeiro das operadoras de planos e seguros de saúde para os prestadores de serviço credenciados, baseado na produção de procedimentos. A fragmentação da rede assistencial e do cuidado na saúde suplementar traz elevados custos ao sistema que se materializam, por exemplo, no aumento de internações evitáveis e no número de recidivas nos serviços, em face à natureza das condições crônicas de saúde, prevalentes em nossa população⁵.

A relação entre a operadora e o prestador de serviço não é livre de conflitos, considerando o tipo de relação comercial entre essas empresas. Conforme os entrevistados, as operadoras tendem a se limitar ao rol de procedimentos obrigatórios definidos pela ANS, o que nem sempre atende à necessidade do paciente. Diante disso, houve a proposição de atuação junto à ANS para a ampliação do rol de procedimentos obrigatórios dos planos de saúde, o que poderá ser facilitado pela Lei nº14.307, de 2022, que diminui de 18 meses para 180 dias o prazo para avaliação de medicamentos e procedimentos na lista de coberturas obrigatórias dos planos de saúde³⁵.

Outro aspecto abordado nas entrevistas é a possibilidade de maior integração entre os sistemas público e privado para otimização da oferta de serviços para o sobrevivente. A destinação de vagas no setor privado para o setor público poderia ser uma alternativa para reduzir ociosidade de serviços privados, ao mesmo tempo em que reduz o tempo de espera por tratamento no público. Apesar da proposta apresentar coerência, na prática será necessária, novamente, a discussão a respeito das tabelas de procedimentos e medicamentos do SUS e seus valores repassados aos prestadores de serviço.

Por outro lado, outro aspecto dessa relação público-privada é o atendimento de pacientes com plano ou seguro de saúde pelo sistema público, sem o devido ressarcimento. Criado pelo artigo 32 da Lei nº 9.656/1998 e regulamentado pelas normas da ANS, o reembolso ao SUS é obrigação legal das operadoras de planos de saúde privados em eventuais atendimentos de seus beneficiários que estejam cobertos pelos planos. Apesar da previsão legal, ainda há necessidade de aprimoramento desse mecanismo, considerando que desde 2001, dos cerca de 8 bilhões de reais passíveis de ressarcimento, R\$ 6,84 bi foram efetivamente cobrados e apenas R\$ 4,67 bi foram pagos ou parcelados³⁶.

Por fim, cabe destacar, também, que os gestores entrevistados, públicos e privados, buscaram abordar a questão do financiamento sob a ótica de aumento de receita. Porém, não se pode negligenciar que as questões financeiras também podem, em parte, serem resolvidas por meio da redução dos custos. Para tanto, devem ser analisadas não apenas medidas gerenciais para barateamento de procedimentos, mas, principalmente, na própria organização do modelo de organização da rede de atenção discutido anteriormente, com ampliação das ações da atenção primária²⁸. Esse modelo, além de poder ter um efeito de capilarização de ações e serviços destinados aos sobreviventes, também podem apresentar melhor custo-efetividade.

Além disso, devem ser adotadas estratégias que visem a redução da incidência de alguns tipos de câncer, o que além de resultar em melhoria da qualidade de vida da população, pode impactar diretamente no custo do câncer para o país, conforme sinaliza pesquisa realizada pelo INCA³⁷.

A limitação desse estudo está relacionada ao limite de olhar de quatro gestores de unidades hospitalares de tratamento do câncer de dois municípios brasileiros. Porém, considerando a amplitude da temática discutida com cada um e as possibilidades metodológicas da pesquisa qualitativa, o estudo é considerado válido para uma perspectiva exploratória que poderia ser replicada em estudos de alcance regional ou nacional.

Considerações finais

A percepção ainda difusa e polissêmica apresentada pelos gestores a respeito da sobrevivência do câncer caracteriza parte da dificuldade de organização de ações para o enfrentamento desse emergente problema social em nosso país. A ausência de informações claras e de uma política pública que aborde diretamente essa temática e destine recursos para essa finalidade, também tem contribuído diretamente para essa situação.

Apesar de constituir um importante ponto de partida, a melhor conceituação sobre quem são os sobreviventes ao câncer deve ser acompanhada de uma melhor definição das responsabilidades entre os diferentes níveis de atenção em saúde nesse cuidado, do desenvolvimento de mecanismos para o aprimoramento das relações entre o setor saúde e demais setores envolvidos com as necessidades não clínicas dos sobreviventes, da adoção de modelos de financiamento que contemplem as crescentes necessidades desse público nos próximos anos e do aperfeiçoamento da relação entre os setores público e privado.

Com isso, espera-se que haja a otimização da utilização dos recursos disponíveis e, principalmente, o atendimento da integralidade das necessidades dos sobreviventes do câncer, de forma a garantir o seu direito à saúde e à qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>. Acesso em: 16 fev 2023.
2. Brasil. Lei nº 8.080 de 19 de setembro 1990. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União 1990; 19 set. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=208299. Acesso em: 16 fev 2023.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Anexo IX da Portaria de consolidação nº 2, de 28 de setembro de 2017. Dispõe sobre a Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer. Diário Oficial da União. 2017; 3 out. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0002_03_10_2017.html. Acesso em: 16 fev 2023.
4. QuintilesIMS. Alternativas para ampliação do acesso à saúde no Brasil: um estudo em oncologia. Ativaonline Editora e Indústria Gráfica: São Paulo; 2016. Disponível em: http://observatoriodeoncologia.com.br/outros_estudos/ALTERNATIVAS.pdf. Acesso em: 16 fev 2023.
5. Agência Nacional de Saúde Suplementar. Caderno de informação da saúde suplementar: beneficiários, operadoras e planos. Rio de Janeiro: ANS; 2019. Disponível em: <https://www.gov.br/ans/pt-br/arquivos/aceso-a-informacao/perfil-do-setor/dados-e-indicadores-do-setor/informacoes-gerais/total-cad-info-jun-2019.pdf>. Acesso em: 16 fev 2023.
6. Jacobs LA, Shulman LN. Follow-up care of cancer survivors: challenges and solutions. *Lancet Oncol.* 2017;18(1):e19-e29. DOI: 10.1016/S1470-2045(16)30386-2.
7. Mayer DK, Nasso SF, Earp JA. Defining cancer survivors, their needs, and perspectives on survivorship health care in the USA. *Lancet Oncol.* 2017;18(1):e11-e18. DOI: 10.1016/S1470-2045(16)30573-3.
8. Zebrack B. A Patient-Centered Perspective on Cancer Survivorship. *J Pers Med.* 2015;5(2):91-5. DOI: 10.3390/jpm5020091.
9. International Agency for Research on Cancer. Brazil Source: GLOBOCAN 2018. Lyon: IARC; 2018. Disponível em: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/76-brazil-fact-sheets.pdf>. Acesso em: 16 fev 2023.
10. Giles G. How important are estimates of cancer prevalence? *Ann Oncol.* 2002;13(6):815-6. DOI: 10.1093/annonc/mdf204.

11. McCabe MS, Bhatia S, Oeffinger KC, Reaman GH, Tyne C, Wollins DS, et al. American Society of Clinical Oncology statement: achieving high-quality cancer survivorship care. *J Clin Oncol*. 2013;31(5):631-40. DOI: 10.1200/JCO.2012.46.6854.
12. Santos ATC, Silva RP, Almeida LM, Bosi MLM, Menezes MFB, Skaba MMVF, et al. Cancer survivorship needs in Brazil: Patient and family perspective. *PLoS ONE*. 2020;15(10):e0239811. DOI: 10.1371/journal.pone.0239811.
13. Bosi MLM, Mercado FJ. Pesquisa qualitativa de programas de saúde. Petrópolis: Vozes; 2010.
14. Pope C, Mays N. *Qualitative research in health care*. London: Blackwell Publishing; BMJ Publishing Group; 2006.
15. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Cidades@*. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/>. Acesso em: 16 fev 2023.
16. Malterud K, Siersma VD, Guassora AD. Sample Size in Qualitative Interview Studies: Guided by Information Power. *Qual Health Res*. 2016;26(13):1753-60. DOI: 10.1177/1049732315617444.
17. Aronson J. A Pragmatic View of Thematic Analysis. *Qual Rep*. 1995;2(1):1-3. DOI: 10.46743/2160-3715/1995.2069.
18. Boyatzis RE. *Transforming qualitative information: thematic analysis and code development*. Thousand Oaks, CA: Sage; 1998.
19. Souza VR, Marziale MH, Silva GT, Nascimento PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Acta Paul Enferm*. 2021;34:eAPE0263. DOI: 10.37689/acta-ape/2021AO02631.
20. The Economist Intelligence Unit. *Cancer survivorship country profile Brazil*. 2017. Disponível em: <https://worldcancerinitiative.economist.com/pdf/BMS-Global-cancersurvivorship/Brazil.pdf>. Acesso em: 16 fev 2023.
21. Mullan F. Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *N Engl J Med*. 1985;313(4):270-3. DOI: 10.1056/NEJM198507253130421.
22. Doyle N. Cancer survivorship: evolutionary concept analysis. *J Adv Nurs*. 2008;62(4):499-509. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2008.04617.x.
23. Shapiro CL. Cancer Survivorship. *N Engl J Med*. 2018;379(25):2438-50. DOI: 10.1056/NEJMra1712502.
24. Tralongo P, McCabe MS, Surbone A. Challenge for Cancer Survivorship: Improving Care Through Categorization by Risk. *J Clin Oncol*. 2017;35(30):3516-7. DOI: 10.1200/JCO.2017.74.3450.

25. Maher J, Petchey L, Greenfield D, Levitt G, Moira F. Implementation of nationwide cancer survivorship plans: Experience from the UK. *J Cancer Policy*. 2018;15(B):76-81. DOI: 10.1016/j.jcpo.2018.01.002.
26. Hewitt M, Greenfield S, Stovall E. *From Cancer Patient to Cancer Survivor: Lost in Transition*. Institute of Medicine and National Research Council. Washington, DC: National Academies Press; 2005. Disponível em: <https://nap.nationalacademies.org/read/11468/chapter/1#xii>. Acesso em: 16 fev 2023.
27. Oliveira RAA, Conceição VM, Araujo JS, Zago MMF. Concept analysis of cancer survivorship and contributions to oncological nursing. *Int J Nurs Pract*. 2018;24(1):e12608. DOI: 10.1111/ijn.12608.
28. Mendes EV. As redes de atenção à saúde. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2010;15(5):2297-305. DOI: 10.1590/S1413-81232010000500005.
29. Maia FO. Serviços Assistenciais ao Paciente Oncológico no Âmbito do Sistema Único de Saúde-SUS. *Rev Extensão da UNIVASF*. 2019;7(1):86-107. Disponível em: <https://www.periodicos.univasf.edu.br/index.php/extramuros/article/view/941/689>. Acesso em: 16 fev 2023.
30. Vincent SP. Educação permanente: componente estratégico para a implementação da política nacional de atenção oncológica. *Rev Bras Cancerol*. 2007;53(1):79-85. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2007v53n1.1833.
31. Agência Nacional de Saúde Suplementar. *Projeto Oncorede: a (re)organização da rede de atenção oncológica na saúde suplementar*. Rio de Janeiro: Agência Nacional de Saúde Suplementar; 2016. Disponível em: <https://www.gov.br/ans/pt-br/arquivos/assuntos/gestao-em-saude/projeto-oncorede/final-publicacao-oncorede3-pdf>. Acesso em: 16 fev 2023.
32. Siqueira ASE, Goncalves JG, Mendonca PEX, Merhy EE, Land MGP. Economic Impact Analysis of Cancer in the Health System of Brazil: Model Based in Public Database. *Health Sci J*. 2017;11:1-8. DOI: 10.21767/1791-809X.1000514.
33. Gomes HMS, Nascimento JCHB, Sousa ARC, Almeida ANM. Gastos do Sistema Público de Saúde com Tratamento em Oncologia. *RAHIS*. 2021;18(2):74-89. DOI: 10.21450/rahis.v18i2.6877.
34. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. *Os Impactos do Novo Regime Fiscal para o Financiamento do Sistema Único de Saúde e para a Efetivação do Direito à Saúde no Brasil*. Brasília: IPEA; 2016. Disponível em: https://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/7270/1/NT_n28_Disoc.pdf. Acesso em: 16 fev 2023.
35. Brasil. Lei nº 14.307 de 03 de março de 2022. Altera a Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998, para dispor sobre o processo de atualização das coberturas no âmbito da saúde suplementar. *Diário Oficial da União*. 2022; 3 mar. Disponível em:

<https://www.in.gov.br/web/dou/-/lei-n-14.307-de-3-de-marco-de-2022-383559194>. Acesso em: 16 fev 2023.

36. Pereira SSS. Ressarcimento ao SUS pelas operadoras de planos privados: uma política de regulação na Saúde Suplementar [tese]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca/Fundação Oswaldo Cruz; 2021. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/50723/silvana_souza_silva_pereira_ensp_dout_2021.pdf?sequence=2&isAllowed=y. Acesso em: 16 fev 2023.
37. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Gastos federais atuais e futuros com os cânceres atribuíveis aos fatores de risco relacionados à alimentação, nutrição e atividade física no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2022. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//lo_inca_sumario-executivo_rev06-reduzido_periodoeleitoral.pdf. Acesso em: 16 fev 2023.