



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
FACULDADE DE MEDICINA
INSTITUTO DE ATENÇÃO À SAÚDE SÃO FRANCISCO DE ASSIS/HESFA**

LORENA GOMES DE BRITO

**REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE: A coordenação do cuidado de mulheres
com câncer de mama em uma clínica da família no município do Rio de
Janeiro**

**RIO DE JANEIRO
2024**

LORENA GOMES DE BRITO

**REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE: A coordenação do cuidado de mulheres
com câncer de mama em uma clínica da família no município do Rio de
Janeiro**

Dissertação apresentada ao Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde da Faculdade de Medicina e Instituto de Atenção à Saúde São Francisco de Assis da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Orientadora: Profa. Dra Clarissa Terenzi Seixas
Co-orientador: Prof. Dr Tiago Braga do Espírito Santo

RIO DE JANEIRO
2024

Brito, Lorena Gomes.

Redes de Atenção à Saúde: A coordenação do cuidado de mulheres com câncer de mama em uma clínica da família no município do Rio de Janeiro. / Lorena Gomes de Brito. – UFRJ /Faculdade de Medicina, Instituto de Atenção Primária à Saúde São Francisco de Assis, 2024.

119 f.: il.; 30 cm.

Orientadora: Clarissa Terenzi Seixas.

Coorientador: Tiago Braga do Espírito Santo.

Dissertação (mestrado) – UFRJ/ Faculdade de Medicina/ Instituto de Atenção Primária à Saúde São Francisco de Assis, Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde, 2024.

Referências: f. 104-113.

1. Acesso aos Serviços de Saúde. 2. Atenção Primária à Saúde. 3. Sistema Único de Saúde. 4. Neoplasias. 5. Assistência Integral à Saúde. 6. Atenção Primária à Saúde - Tese. I. Seixas, Clarissa Terenzi. II. Braga do Espírito Santo, Tiago. III. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Faculdade de Medicina, Hospital Escola São Francisco de Assis, Programa de Pós-Graduação em Atenção Primária à Saúde. IV. Título.

Ficha catalográfica elaborada pela equipe do Setor de Referência da Biblioteca Central do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

DEDICATÓRIA

Dedico esta dissertação aos meus pais, que sempre incentivaram o conhecimento como a real riqueza da vida. Ao meu esposo e minha filha pelo apoio incondicional neste período de muita dedicação. Aos meus amigos por proporcionarem momentos de distração e força para seguir em frente. À minha orientadora, pela paciência demonstrada no decorrer deste trabalho e pelo amparo nos encontros de orientação.

AGRADECIMENTOS

A gratidão é o sentimento de reconhecer e valorizar as coisas boas que acontecem em nossa vida, inclusive quando os outros fazem ações gentis em nosso benefício. Neste sentido, gostaria de agradecer por estes anos de mestrado onde pude estar envolvida com muito estudo, esforço e empenho. Para que este sonho se tornasse realidade, eu tive a ajuda e o apoio de muitas pessoas, dentre elas gostaria de destacar algumas que fazem parte desta história.

Em primeiro lugar, aos meus pais, Márcia e Paulo, por toda a dedicação durante a minha vida, me incentivando a estudar e garantindo que nada me faltasse para que minhas conquistas pessoais e acadêmicas fossem possíveis.

Ao meu esposo Daniel por compreender minhas ausências e me apoiar incondicionalmente em cada etapa deste desafio.

À minha filha Luísa, que apesar da pouca idade, pôde vivenciar o quão importante é se dedicar aos estudos e impreterivelmente, em todos os momentos, foi minha fonte de energia para seguir em frente me trazendo alegria e inspiração sempre.

À minha irmã Ludmila, pelo apoio incondicional e sempre acreditar em mim.

Aos meus amigos, agradeço por todos os momentos de distração e encorajamento para que nos momentos de estudo eu estivesse carregada de energia para seguir em frente.

À minha orientadora Profa. Dra Clarissa Terenzi Seixas pela sua expertise e orientação ao longo deste trabalho. Sem a sua colaboração, confiança, paciência e persistência, nunca teria sido possível concluir esta dissertação.

À minha prima Fabiana pela sua coragem e determinação ao enfrentar o câncer de mama e por ser um exemplo de superação e esperança servindo de inspiração para o tema da minha dissertação.

A todos os colegas de mestrado pela parceria e apoio mútuo proporcionado ao longo da parte letiva.

Agradeço a todos aqueles que contribuíram de alguma forma para a realização deste estudo, seja através de apoio técnico, material ou emocional.

Por fim, agradeço a Deus por me fortalecer nos momentos de fraqueza, pela minha saúde e bem estar durante toda essa jornada acadêmica, guiando meus passos e me conduzindo a este momento de glória.

Cura.

O substantivo que transita pelo verbo e tem poder de adjetivo. Inspira busca, desejo, sonhos. Motiva. Alimenta. Alivia. Há quem caminhe ao lado dela, com ela, por ela. Há quem a ofereça de graça e quem pague o que for pela incerteza de sua companhia. Há quem dependa dela pra viver, e quem viva independentemente dela. Valorizada. Implorada. Exigida. Superestimada. Ao divino ofertamos nosso mais sincero pedido. A Ele todo o crédito quando ela é possível. A nós, a culpa pela pouca fé quando ela não se apresenta. Ela está nos livros, nas palestras, nos vídeos, na igreja, na fruta, no suor derramado e no link que não abri num dia de pressa. E o que ela é, além de uma série de conceitos médicos? Ninguém diz. Ninguém garante. Resignifiquei. Há alguns anos deixei de exigir de um substantivo o poder da minha “cura”. É só semântica. Não garante longevidade, felicidade e o que é extraordinário. Vivo minha cura cada vez que uma lágrima cai. E cada vez que é difícil conter o riso. Quando sinto o vento no rosto e o abraço sincero de um coração que pulsa no mesmo embalo que o meu. Sinto cura por me permitir ser vulnerável. Por poder ter medo. Por acolher minhas sombras. Por ter dó do tempo que talvez eu não viva. Sinto cura por não viver de passado e nem condicionada aos acontecimentos futuros. Sinto cura por perceber que o julgamento diz mais sobre quem o faz do que a quem se direciona. E a cura invade meu coração cada vez que fecho os olhos e, numa prece silenciosa, sinto gratidão por estar

exatamente onde deveria. E sem garantias...
Busque diariamente a cura que habita em você.
Porque a cura está. A cura já é.

(Ana Michelle Soares)

RESUMO

BRITO, Lorena Gomes. **REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE: A coordenação do cuidado de mulheres com câncer de mama em uma clínica da família no município do Rio de Janeiro.** 2024. 119 f. Dissertação de Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

O câncer de mama no Brasil é o tumor mais incidente nas mulheres em todas as regiões, excluindo os tumores de pele não melanoma. A detecção precoce (diagnóstico precoce e rastreamento apropriado) faz parte das atribuições dos serviços de Atenção Primária à Saúde. Sabe-se que nos anos de 2020 e 2021 em razão da pandemia de SARS-CoV-2 e dos esforços direcionados para a vacinação contra o coronavírus, houveram momentos de restrição ou diminuição no acesso aos serviços de saúde. Neste estudo o objetivo geral foi compreender a produção do cuidado de mulheres com câncer de mama em uma Clínica da Família no município do Rio de Janeiro no ano de 2021 e os específicos foram: a) identificar as redes de atenção à saúde para mulheres com diagnóstico de câncer de mama no município do Rio de Janeiro no ano de 2021; b) descrever os caminhos percorridos por mulheres com diagnóstico de câncer de mama, em uma clínica da família do município do Rio de Janeiro, para o acesso aos demais serviços de saúde, no cenário de mobilização da saúde em prol da pandemia de SARS-CoV-2. Este é um estudo descritivo, exploratório e de natureza qualitativa realizado por meio de entrevista semiestruturada, gravada e transcrita na íntegra com duas mulheres que descobriram câncer de mama no ano de 2021 em uma clínica da família no município do Rio de Janeiro. Os critérios de inclusão foram: mulheres acima de 18 anos cujo diagnóstico de câncer de mama ocorreu no ano de 2021 e que apresentavam cadastro ativo na clínica escolhida para o estudo. Os critérios de exclusão foram: mulheres cadastradas na equipe de referência da pesquisadora, mulheres que se recusem a participar da pesquisa ou que possuam algum transtorno mental e/ou situação de substancial diminuição de sua capacidade de decisão e de resposta à entrevista. Na etapa seguinte, foi realizada a análise das entrevistas semiestruturadas e através da narrativa dessas mulheres buscou-se explorar as subjetividades do percurso terapêutico de ambas a fim de gerar conhecimento científico a partir das semelhanças e diferenças nas formas de adoecimento e interações sociais. A partir da análise dos prontuários eletrônicos, plataforma SER e SISREG e elementos do diário de campo foi possível realizar a triangulação de dados dos resultados. A partir deste estudo foi possível identificar lacunas no cuidado integral de mulheres com câncer de mama, tanto no âmbito da APS quanto no âmbito hospitalar, que ocorreram independente do momento de pandemia de SARS-CoV-2, mas que podem tentar ser resolvidas com algumas mudanças práticas do dia a dia.

Palavras-chave: Itinerário terapêutico. Câncer de mama. Coordenação do cuidado. Acesso ao serviço de saúde na pandemia.

ABSTRACT

BRITO, Lorena Gomes. **REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE: A coordenação do cuidado de mulheres com câncer de mama em uma clínica da família no município do Rio de Janeiro.** 2024. 119 f. Dissertação de Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Breast cancer in Brazil is the most common tumor in women in all regions, excluding non-melanoma skin tumors. Early detection (early diagnosis and appropriate tracking) is part of the responsibilities of Primary Health Care services. It is known that in 2020 and 2021, due to the SARS-CoV-2 pandemic and efforts aimed at vaccination against coronavirus, there were moments of restriction or reduction in access to health services. In this study, the general objective was to understand the production of care for women with breast cancer in a Family Clinic in the city of Rio de Janeiro in the year 2021 and the specific objectives were: a) identify health care networks for women diagnosed of breast cancer in the city of Rio de Janeiro in 2021; b) describe the paths taken by women diagnosed with breast cancer, in a family clinic in the city of Rio de Janeiro, to access other health services, in the scenario of health mobilization in favor of the SARS-CoV pandemic -two. This is a descriptive, exploratory and qualitative study carried out through a semi-structured interview, recorded and transcribed in full with two women who discovered breast cancer in 2021 in a family clinic in the city of Rio de Janeiro. The inclusion criteria were: women over 18 years old whose diagnosis of breast cancer occurred in 2021 and who were actively registered at the clinic chosen for the study. The exclusion criteria were: women registered in the researcher's reference team, women who refused to participate in the research or who had a mental disorder and/or a situation of substantial reduction in their decision-making capacity and response to the interview. In the next stage, the analysis of semi-structured interviews was carried out and through the narratives of these women, we sought to explore the subjectivities of the therapeutic path of both in order to generate scientific knowledge based on the similarities and differences in the forms of illness and social interactions. From the analysis of electronic medical records, SER and SISREG platforms and elements of the field diary, it was possible to triangulate data from the results. From this study, it was possible to identify gaps in the comprehensive care of women with breast cancer, both within PHC and within hospitals, which occurred regardless of the time of the SARS-CoV-2 pandemic, but which can be resolved with some practical day-to-day changes.

Keywords: Therapeutic itinerary. Breast cancer. Care coordination. Access to health services during the pandemic.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURAS

Figura 1	Fluxograma norteador na investigação de casos suspeitos de câncer de mama em mulheres sintomáticas com menos de 30 anos	25
Figura 2	Fluxograma norteador na investigação de casos suspeitos de câncer de mama em mulheres sintomáticas com 30 anos ou mais	25
Figura 3	Cartazes das campanhas educativas da Associação Paulista de Combate ao Câncer	28
Figura 4	Mapa da divisão do município do Rio de Janeiro por Áreas de Planejamento em Saúde, 1993	41
Figura 5	Distribuição dos bairros que compõem as áreas de planejamento da Cidade do Rio de Janeiro	41
Figura 6	Atendimento de mulheres com câncer de mama entre 2015 e 2020, enfoque no estado do Rio de Janeiro	75
Figura 7	Fluxograma ilustrando o itinerário terapêutico de Margarida	79
Figura 8	Fluxograma ilustrando o itinerário terapêutico de Eva	81

GRÁFICOS

Gráfico 1	Estimativa de novos casos de câncer em mulheres de todas as idades no mundo em 2020	23
Gráfico 2	Representação espacial das taxas de mortalidade por neoplasia da mama, por 100 mil mulheres, ajustadas por idade pela população mundial, para o ano de 2020, segundo Unidade da Federação	23
Gráfico 3	Número de mamografias de rastreamento em mulheres de 50 a 69 anos realizadas no SUS, Brasil e Regiões, 2016 a 2021	74

LISTA DE TABELAS

TABELAS

Tabela 1	Regiões Administrativas e Bairros AP 1.0	42
Tabela 2	Plano de recomendações no cuidado de pacientes com câncer de mama.	99

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APS - Atenção Primária À Saúde

CACON - Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia

CBR - Colégio Brasileiro de Radiologia e Diagnóstico por Imagem

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa

CER - Coordenação de Emergência Regional

CMS - Centro Municipal de Saúde

DNC - Divisão Nacional do Câncer

DNDDC - Divisão Nacional de Doenças Crônico-Degenerativas

DNSP - Departamento Nacional de Saúde Pública

ESF - Estratégia de Saúde da Família

FEBRASGO - Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia

INCA - Instituto Nacional de Câncer

MESP - Ministério da Educação e Saúde Pública

MFC - Medicina de Família e Comunidade

MS - Ministério da Saúde

NASF - Núcleo de Apoio à Saúde da Família

NCCN - National Comprehensive Cancer Network®

OMS - Organização Mundial da Saúde

PAISM - Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher

PNAB - Política Nacional de Atenção Básica

PNCC - Plano Nacional de Combate ao Câncer

PSF - Programa de Saúde da Família

RAS - Redes de Atenção à Saúde

RT - Radioterapia

RMI - Reconstrução Mamária Imediata

SIA - Sistema de Informação Ambulatorial

SBM - Sociedade Brasileira de Mastologia

SER - Sistema Estadual de Regulação

SISREG - Sistema de Regulação

SMSDC - Superintendência de Promoção da Saúde da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil

SNC - Serviço Nacional do Câncer

STF - Supremo Tribunal Federal

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNACON - Unidade de Assistência de Alta Complexidade

UPA -Unidade de Pronto Atendimento

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	17
2 OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO	21
2.1 Objetivo geral	21
2.2 Objetivos específicos	21
3 REVISÃO DE LITERATURA	22
3.1 Epidemiologia	22
3.2 Políticas de Saúde em oncologia	27
3.3 Papel da Atenção Primária à Saúde no atendimento aos pacientes com câncer	30
3.4 Acesso aos serviços de saúde	32
3.5 Panorama da pandemia de SARS-CoV-2 no município do Rio de Janeiro	35
4 METODOLOGIA	39
4.1 Abordagem teórica	39
4.2 Cenário	40
4.3 Participantes	43
4.4 Coleta de dados	44
4.5 Análise de dados	45
4.6 Aspectos éticos	46
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	48
5.1 Do autoconhecimento à descoberta da doença	48
5.1.1 O poder das palavras no contexto do diagnóstico de câncer de mama	52
5.1.2 Experimentando emoções ao longo da trajetória do câncer	58
5.1.3 Rede de apoio durante o tratamento: o que muda?	61
5.2 A doença e seus modelos explicativos	63

5.3 A interseccionalidade no câncer de mama	67
5.4 Implicações da segunda onda de sars cov 2 no que tange o câncer de mama	71
5.4.1 Os impactos da pandemia no rastreamento e diagnóstico precoce do câncer de mama	73
5.4.2 Itinerário de duas mulheres com câncer de mama durante a pandemia	78
5.5 A espiritualidade como combustível para a cura	83
5.6 Consequências advindas do tratamento do câncer de mama	88
5.6.1 Padrões de beleza e as mudanças corporais	88
5.6.2 A reconstrução mamária: realidade ou utopia?	90
5.6.3 Radioterapia: o que cura também fere	92
5.7 O olhar além do câncer: a aps como lugar de cuidado integral	94
6 RECOMENDAÇÕES	98
7 CONCLUSÃO	102
8 REFERÊNCIAS	104
ANEXO A	114
ANEXO B	117
APÊNDICE 1	119

1. INTRODUÇÃO

O câncer de mama no Brasil é o tumor mais incidente nas mulheres em todas as regiões, excluídos os tumores de pele não melanoma (INCA, 2020). No que tange a mortalidade por câncer de mama, com exceção da região Norte do Brasil, este tipo de câncer ocupa a primeira posição na população feminina (INCA, 2021).

A detecção precoce (diagnóstico precoce e rastreamento apropriado) faz parte das atribuições dos serviços de Atenção Primária à Saúde (APS), enquanto os serviços especializados da atenção secundária e terciária são responsáveis pela investigação para a confirmação do diagnóstico e do tratamento, respectivamente.

No Brasil, até o final dos anos 80 o acesso aos serviços de saúde era realizado pelo modelo Bismarckiano de seguro social que, por sua vez, era vinculado às pessoas que tinham um mercado de trabalho formal e, com isso, deixava uma parcela da população superior a 50% à margem da oferta de saúde, sendo cuidadas em alguns casos por instituições filantrópicas apenas. A partir da Constituição Federal de 1988, com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), a saúde deixou de ser um direito de alguns e passou a ser “um direito de todos e um dever do Estado” (PINTO; GIOVANELLA, 2018).

As Rede de Atenção à Saúde (RAS) são organizações poliárquicas de conjuntos de serviços de saúde em substituição ao modelo anterior hierárquico que era definido por níveis de "complexidade" crescentes e importâncias diferentes no sistema de saúde. Isso gera um equívoco consciente ou inconsciente em supor que a APS é menos complexa do que os níveis de atenção secundários e terciários. As RAS por se organizar de maneira horizontal entre os pontos de atenção à saúde de distintas densidades tecnológicas, permitem ofertar uma atenção contínua e integral a determinada população, de forma humanizada, segura e com equidade, além de responsabilidades sanitária e econômica devendo ser coordenada pela APS (MENDES, 2015).

Em 1994, o Ministério da Saúde lançou o Programa de Saúde da Família (PSF) onde as equipes de saúde da família tinham como objetivo ampliação do acesso aos serviços de saúde para a população e mudança no modelo assistencial vigente. Cada equipe era composta por um médico generalista, um enfermeiro, um ou dois técnicos de enfermagem e quatro a seis agentes comunitários. Após cerca de 10 anos, o PSF se estruturou em Estratégia de Saúde da Família (ESF) e em 8 de março de 2006, através da Portaria nº 648/GM foi publicada, pelo

governo federal, a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), com versões atualizadas em 2011 e 2017, respectivamente (PINTO; GIOVANELLA, 2018).

A Política Nacional de Atenção Básica considera os termos Atenção Básica - AB e Atenção Primária à Saúde - APS, nas atuais concepções, como termos equivalentes. No documento emitido em 2017 afirma que a APS será a principal porta de entrada e centro de comunicação da RAS, coordenadora do cuidado e ordenadora das ações e serviços disponibilizados na rede e deve ser ofertada integralmente e gratuitamente a todas as pessoas, de acordo com suas necessidades e demandas do território, considerando os determinantes e condicionantes de saúde. Do mesmo modo, faz proibição a qualquer exclusão baseada em idade, gênero, raça/cor, etnia, crença, nacionalidade, orientação sexual, identidade de gênero, estado de saúde, condição socioeconômica, escolaridade, limitação física, intelectual, funcional e outras. Dispõe ainda sobre a definição de Atenção Básica:

A Atenção Básica é o conjunto de ações de saúde individuais, familiares e coletivas que envolvem promoção, prevenção, proteção, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos, cuidados paliativos e vigilância em saúde, desenvolvida por meio de práticas de cuidado integrado e gestão qualificada, realizada com equipe multiprofissional e dirigida à população em território definido, sobre as quais as equipes assumem responsabilidade sanitária (BRASIL, 2017).

No município do Rio de Janeiro, até 2008, a ESF não era prioridade de governo e a cobertura populacional em equipes de saúde da família era de 3,5%. Durante os governos municipais nos anos de 2009-2012 e 2013-2016 houve um importante investimento em APS tendo resultado em uma cobertura assistencial que chegou a 70% (SORANZ *et al.*, 2016). Em contrapartida, na gestão seguinte deste mesmo município, que contemplou os anos de 2017-2020, em conformidade com a PNAB 2017, houve uma reorganização da APS que culminou em redução de equipes de saúde da família, saúde bucal e Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) com consequente demissão de profissionais e sobrecarga das equipes remanescentes em vigência da redistribuição dos pacientes cadastrados (FERNANDES; ORTEGA, 2020).

O cenário mundial mudou a partir da repercussão causada pela identificação de um novo vírus com capacidade de transmissão e óbito elevados e que rapidamente se alastrou pelos continentes e recebeu o nome de Novo Coronavírus ou SARS-CoV-2 ou mesmo COVID 19. O primeiro caso foi identificado em dezembro de 2019, na cidade de Wuhan, na China. No Brasil, os primeiros casos confirmados desta nova doença ocorreram no final de

fevereiro de 2020 e no município do Rio de Janeiro no começo de março de 2020. Em 11 de março, a Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou pandemia pelo COVID 19.

A APS teve e tem um importante papel durante a pandemia visto que é a primeira zona de enfrentamento do agravo já que é a porta de entrada do usuário no serviço de saúde e mantém-se responsável pela continuidade do cuidado dos outros problemas de saúde pré-existentes. Da mesma forma, é pela APS que ocorre o redirecionamento dos pacientes para serviços de saúde de outras especialidades e para hospitais de grande porte. É essencial a sintonia entre o individual e o coletivo através da atuação conjunta da unidade de saúde, território, comunidade e equipamentos sociais (GIOVANELLA *et al.*, 2020).

Não apenas em relação aos casos graves de infecção por SARS-CoV-2, mas também no que diz respeito a outras enfermidades e comorbidades, o uso dos protocolos de encaminhamento da APS para a atenção especializada é composto por normas claras, com fluxos bem estabelecidos e que objetiva garantir a integralidade da assistência e o acesso da população aos serviços e às ações de saúde de acordo com as necessidades loco regionais. Da mesma forma, existe o oposto, condições que podem ser resolvidas em seu próprio município e na APS e que retornam a mesma pela contrarreferência dos casos (MENDES, 2015).

Como mencionado por Fernandes & Ortega (2020), a reorganização da APS realizada pelo governo municipal de 2017-2020 gerou impactos negativos no acesso aos serviços de saúde e no acompanhamento das condições crônicas da população. Soma-se a isso, o afastamento de profissionais de saúde sazonalmente por contaminação e a suspensão inicial dos serviços eletivos oferecidos pela ESF.

Apesar do início tardio tanto em relação a outros países quanto em relação ao próprio início da pandemia, em parte por impasses no governo federal, a estratégia de vacinação da população para gerar imunidade contra o coronavírus foi realizada no Brasil. Entre os primeiros estados a iniciar a vacinação contra o Coronavírus em janeiro de 2021 tivemos o Rio de Janeiro que iniciou a imunização pelos profissionais de saúde que estavam atuando na linha de frente do combate à pandemia e idosos, seguido por idade associado a comorbidades e em maio por idade apenas. Em junho a primeira dose de adolescentes acima de 12 anos foi liberada e em setembro já havia iniciado a terceira dose, reforço para os idosos. Apenas em janeiro de 2022 a vacinação contra coronavírus para o público de 5 a 11 anos foi liberada neste município (SMS/RJ, 2021).

Um dos atributos da atenção primária à saúde é a coordenação do cuidado (STARFIELD, 2002). Neste sentido, é importante compreender a coordenação do cuidado de mulheres com diagnóstico de câncer de mama no ano de 2021 em uma clínica da família e

mapear os caminhos diagnósticos e terapêuticos seguidos por elas nas redes de atenção à saúde no município do Rio de Janeiro diante do cenário de Pandemia SARS-CoV-2 e início da vacinação Coronavírus no Rio de Janeiro desde janeiro de 2021 .

Em virtude dos fatos mencionados, este estudo propõe-se a compreender de que forma esse período excepcional vivenciado no ano de 2020 impactou o acesso e o diagnóstico oportuno das mulheres com suspeita de câncer de mama aos serviços de saúde no ano de 2021, particularmente no território de uma Clínica da Família localizada no Município do Rio de Janeiro, assim como se deu o acompanhamento pela atenção primária à saúde e o encaminhamento dessas mulheres dentro das Redes de Atenção à Saúde (RAS).

2. OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO

2.1 OBJETIVO GERAL:

Compreender a produção do cuidado de mulheres com câncer de mama em uma Clínica da Família no município do Rio de Janeiro no ano de 2021 em vigência de pandemia de SARS-CoV-2.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

Identificar as redes de atenção à saúde para mulheres com diagnóstico de câncer de mama no município do Rio de Janeiro no ano de 2021.

Descrever os caminhos percorridos por mulheres com diagnóstico de câncer de mama, em uma clínica da família do município do Rio de Janeiro, para o acesso aos demais serviços de saúde, no cenário de mobilização da saúde em prol da pandemia de SARS-CoV-2.

3. REVISÃO DE LITERATURA

3.1 EPIDEMIOLOGIA

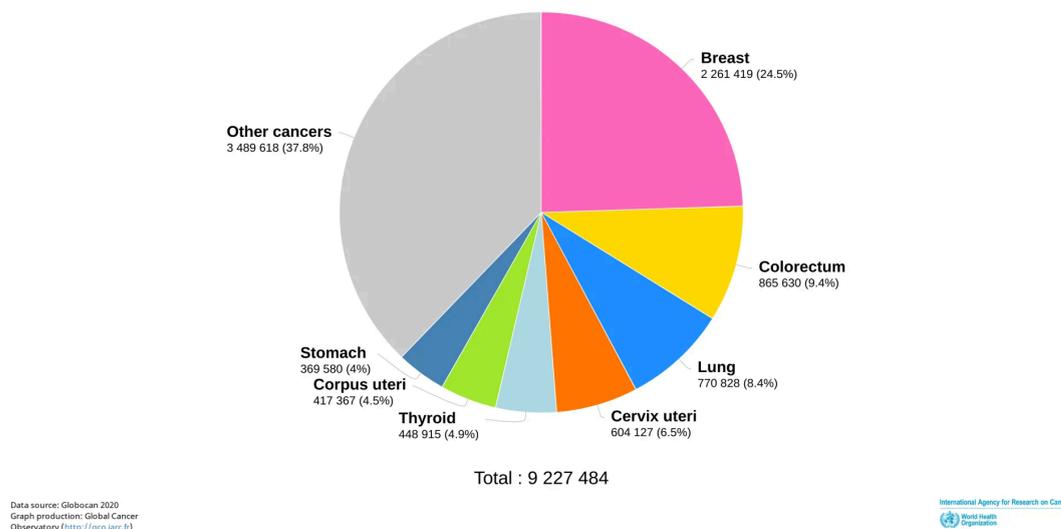
Câncer é uma palavra de origem grega, vem do *karkínos*, que quer dizer caranguejo (INCA, 2011). O nome foi pensado pois as células doentes atacam as células saudáveis como se fossem as garras deste crustáceo. Existem mais de 100 tipos diferentes de câncer e está relacionado à mutação genética, alteração no DNA da célula, levando ao surgimento de células cancerosas que ao se multiplicarem de maneira desordenada formam tumores, esses podem invadir tecidos próximos ou órgãos distantes (metástases). O câncer de mama é uma patologia resultante da multiplicação anormal de células da mama, com potencial de metástases principalmente para ossos, pulmões, fígado e cérebro (INCA, 2022).

No mundo, em 2020, eram esperados aproximadamente 2,3 milhões de casos novos de câncer de mama em mulheres, conforme ilustra o Gráfico 1. No Brasil a incidência para cada triênio de 2020-2022 era de 66.280 casos novos. Em relação apenas ao estado do Rio de Janeiro, em 2022 a estatística apontava 68,88 casos novos para cada 100.000 mil mulheres, a maior parte deles em mulheres acima de 50 anos. No que tange a taxa de mortalidade por câncer de mama, a nível nacional, em 2020, os números mostraram 11,84 óbitos/100.000 mulheres, ajustada por idade pela população mundial, conforme é possível visualizar no Gráfico 2. É uma neoplasia rara em homens, cerca de 1% dos casos (INCA, 2022).

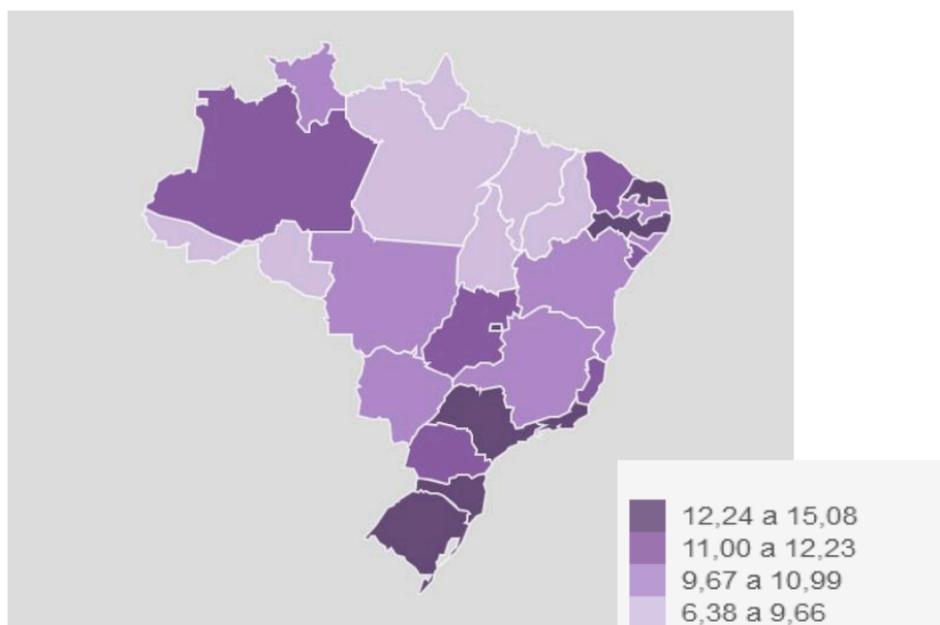
O câncer de mama tem etiologia multifatorial e dentre os fatores que aumentam o risco de câncer de mama temos os não mutáveis como genéticos e hereditários (história familiar de câncer de ovário, história familiar de câncer de mama inclusive antes dos 50 anos, história de câncer de mama em homens e alterações genéticas como o BRCA1 e BRCA2, assim como menarca antes dos 12 anos e menopausa após os 55 anos) e os fatores mutáveis temos a obesidade, o sedentarismo, consumo de bebidas alcoólicas, exposição frequente a radiação ionizante, a mulher não ter tido filhos ou a primeira gestação apenas após os 30 anos de idade, uso de contraceptivos orais ou reposição hormonal na menopausa (INCA, 2021).

Gráfico 1: Estimativa de novos casos de câncer em mulheres de todas as idades no mundo em 2020

Estimated number of new cases in 2020, worldwide, females, all ages



Fonte: Globocan, 2020.

Gráfico 2: Representação espacial das taxas de mortalidade por neoplasia da mama, por 100 mil mulheres, ajustadas por idade pela população mundial, para o ano de 2020, segundo Unidade da Federação

Fonte: INCA, Atlas Mortalidade por Câncer, 2022.

A detecção precoce do câncer de mama contempla tanto o diagnóstico precoce quanto o rastreamento e esta estratégia está relacionada diretamente à redução do estágio de apresentação do câncer (WHO, 2007). De acordo com o dicionário Oxford rastreamento é o conjunto de exames e testes que se faz em uma população aparentemente sadia para descobrir doenças latentes ou em estágio precoce. O Ministério da Saúde (MS) recomenda realização

bienal de mamografia a mulheres entre 50 e 69 anos de idade para rastreamento do câncer de mama, assim como países da Europa como Bélgica, Dinamarca, Finlândia, Itália, Polônia e Holanda. Já o Reino Unido tem o espaçamento trienal para o rastreamento (MS, 2013).

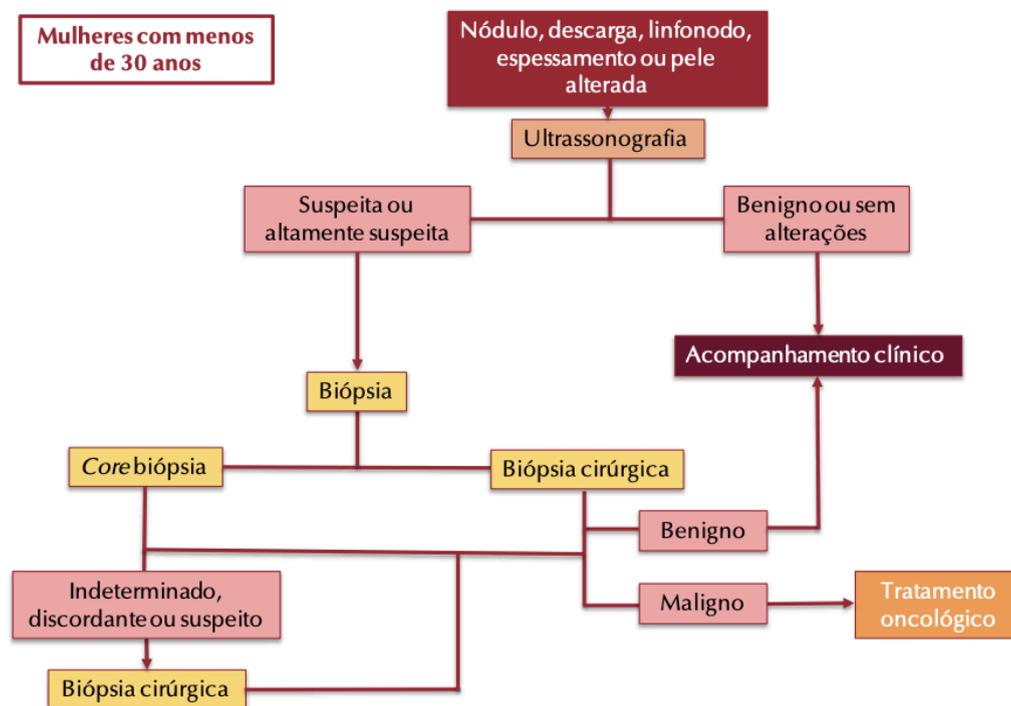
O diagnóstico precoce depende da educação da população em reconhecer alguns sinais e sintomas relacionados ao câncer de mama e a sensibilidade associada ao conhecimento técnico dos profissionais de saúde que trabalham diretamente com o atendimento às mulheres. Dentre os sintomas possíveis de apresentação inicial, temos: nodulação nas mamas, alteração na textura de pele da mama ("casca de laranja"), alterações no mamilo, nodulações no pescoço ou axila, descarga papilar do tipo água de rocha.

A investigação diagnóstica pode iniciar-se com a mamografia e/ou a ultrassonografia mamária, a depender da idade da mulher e do sintoma apresentado por ela, conforme orientação publicada em 2022 pelo INCA, seguindo as recomendações do National Comprehensive Cancer Network® (NCCN) e melhor visualizados pelos fluxogramas das figuras 1 e 2 abaixo. Em seguida, de acordo com resultado da imagem e/ou da indicação clínica, segue-se investigação com biópsia (core biópsia ou biópsia cirúrgica) e esta poderá confirmar os casos malignos que necessitarão de tratamento (INCA, 2022).

Visando a padronização da leitura e interpretação dos achados de imagens em mama, o Colégio Americano de Radiologia idealizou em 1992 a Classificação BI-RADS e, em 1998, após comum acordo entre Colégio Brasileiro de Radiologia e Diagnóstico por Imagem (CBR), Federação Brasileira das Associações de Ginecologia e Obstetrícia (Febrasgo) e a Sociedade Brasileira de Mastologia (SBM), o mesmo passou a ser utilizado no Brasil para mamografias. Em 2003 a categorização padronizada foi estendida para ultrassonografias e ressonâncias das mamas.

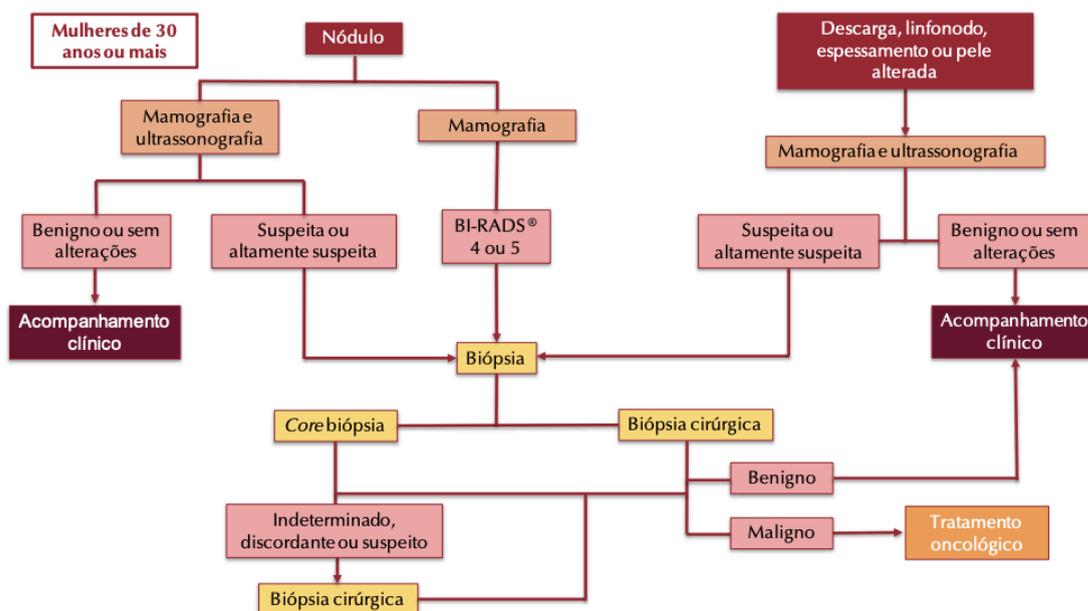
De modo mais sucinto, descrevo a definição pelo CBR, em 2016, para os resultados por Categoria BI-RADS®: 1- Sem achados; 2- Achados benignos; 3- Achados provavelmente benignos; 4- Achados suspeitos de malignidade; 5- Achados altamente suspeitos de malignidade; 6- Achados já com diagnóstico de câncer e 0- Incompleta ou não conclusiva.

Figura 1: Fluxograma norteador na investigação de casos suspeitos de câncer de mama em mulheres sintomáticas com menos de 30 anos



Fonte: INCA, 2021.

Figura 2: Fluxograma norteador na investigação de casos suspeitos de câncer de mama em mulheres sintomáticas com 30 anos ou mais



Fonte: INCA, 2021.

Em razão das políticas públicas estimulando o amplo rastreamento, principalmente no caso do câncer de mama, vem aumentando os estudos acerca do sobrediagnóstico e sobre

tratamento. Brodersen *et al.*, 2018 define sobrediagnóstico como diagnóstico de doenças ou lesões que jamais seriam conhecidas ou causaram danos ao indivíduo se não fossem detectadas. Mulheres com tumores diagnosticados apenas experimentam os danos e efeitos colaterais do tratamento, sem qualquer benefício. No entanto, não há ainda tecnologia para descobrir quais seriam as pessoas sobrediagnosticadas e, portanto, todas são tratadas.

As evidências disponíveis indicam que 25% a 30% dos cânceres de mama detectados no rastreamento são sobrediagnóstico entre 50 e 69 anos, sendo maior do que 40% entre 40 e 49 anos (MIGOWSKI *et al.*, 2021).

O risco de resultado falso positivo em mamografias de rastreamento bienal dos 50 aos 69 anos é de cerca de 20% na Europa, sendo 3% de biópsias indevidas por causa do resultado da mamografia. Já no Reino Unido, mulheres são submetidas a mastectomia em 2,3% dos casos de falsos positivos. Nos EUA em 10 anos de rastreamento 30% das mulheres apresentam resultados falso positivos (Løberg *et al.*, 2015), uma revisão de evidências para a Força-Tarefa de Serviços Preventivos dos EUA concluiu que aproximadamente 11% a 22% de todos os casos de câncer de mama (invasivo mais *in situ*) nos Estados Unidos podem ser sobrediagnosticados (NELSON, 2009).

As opções de tratamentos relacionados ao câncer de mama são definidas a partir do estadiamento, perfil celular e imunohistoquímico e avaliação oncogenética de mutações específicas, estando disponíveis a cirurgia, radioterapia, hormonioterapia, terapia alvo e quimioterapia clássica. No Brasil, dispomos de 317 unidades e centros especializados de cuidado integral para o tratamento de pacientes com câncer, sendo 14 deles no município do Rio de Janeiro. Esse cuidado foi descentralizado e regionalizado através da Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer (Portaria Nº 868, de 16 de maio de 2013) e que também determina que o tratamento de câncer deve ser realizado em estabelecimentos de saúde habilitados como Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) ou Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON).

3.2 POLÍTICAS DE SAÚDE EM ONCOLOGIA

O Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP), criado em dezembro de 1919, era responsável pela elaboração de estatísticas demográfico-sanitárias e pela produção dos soros, vacinas e medicamentos necessários ao controle das grandes epidemias que afetaram o País na época. Os sanitaristas que faziam parte do DNSP eram especialistas em saúde pública e consideravam o câncer como uma doença prevenível e contagiosa que deveria ser foco da saúde através da educação em saúde e higiene sanitária.

Em 1929, com a finalidade de aumentar o conhecimento sobre o câncer para o público leigo e para os profissionais de saúde aconteceu a Semana do Câncer promovida pela Academia Nacional de Medicina e Sociedade de Medicina e Cirurgia do Rio de Janeiro.

Em 1930, durante o governo de Getúlio Vargas, foi criado o Ministério da Educação e Saúde Pública (MESP) e em 1935 realizou-se no Rio de Janeiro o I Congresso Brasileiro de Câncer cujos temas discutidos envolviam a mortalidade de câncer no País e uma conferência chamada “Projeto de Luta Anticancerosa no Brasil” na qual expôs as diretrizes da saúde pública em relação ao câncer.

Em 1941 foi instituído o Serviço Nacional do Câncer (SNC), como órgão integrante do Departamento Nacional de Saúde. Era de competência do SNC organizar, orientar e controlar, em todo o país, a campanha contra o câncer dos serviços públicos e privados.

Art. 2º Ao Serviço Nacional de Câncer compete (...):

- a) investigação sobre a etiologia, a epidemiologia, a profilaxia, o diagnóstico e a terapêutica da doença;
- b) execução das adequadas providências preventivas, de natureza individual e coletiva;
- c) propaganda intensiva da prática dos exames periódicos de saúde para obtenção do diagnóstico precoce da doença;
- d) tratamento da doença e vigilância dos doentes após tratamento;
- e) asilamento dos cancerosos necessitados de amparo. (Brasil, 1941).

Figura 3: Cartazes das campanhas educativas da Associação Paulista de Combate ao Câncer



Cartazes das campanhas educativas da Associação Paulista de Combate ao Câncer

Fonte: Acervo Museu de Saúde Pública de São Paulo, disponível em ROCHA, V. Do caranguejo vermelho ao Cristo cor-de-rosa: as campanhas educativas para a prevenção do câncer no Brasil. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, supl.1, jul. 2010, p.253-263

O Plano Nacional de Combate ao Câncer (PNCC) foi implantado após o Serviço Nacional do Câncer ser transformado em Divisão Nacional do Câncer (DNC) na década de 1970. O ensino e pesquisa em oncologia eram parte das metas do PNCC.

Em 1978 o DNC foi extinto e foi criada a Divisão Nacional de Doenças Crônicas-Degenerativas (DNDGD) em seu lugar, porém não eram destinadas verbas para o Instituto Nacional do Câncer e, portanto, havia grande dificuldade financeira nesta instituição naquela época.

O Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM) foi criado em 1984 e ampliando as políticas materno infantis que existiam até então, incorporava também ações educativas, preventivas, de diagnóstico, tratamento e recuperação voltadas ao climatério, planejamento familiar, infecções sexualmente transmissíveis, câncer de colo de útero e de mama, além de outras necessidades identificadas a partir do perfil populacional das mulheres na época.

Em relação às neoplasias (cânceres) algumas legislações foram sancionadas e posteriormente atualizadas para garantir os direitos dos usuários do Sistema Único de Saúde previsto na Constituição de 1988.

Em 1996 foi criado o projeto piloto Viva Mulher do Ministério da Saúde em parceria com o Instituto Nacional de Câncer (INCA), este projeto inicialmente tinha como prioridade a redução da morbimortalidade por câncer de colo do útero, no entanto, gradativamente foi incorporando ações voltadas ao combate ao câncer de mama.

A segunda fase de intensificação do projeto Viva Mulher aconteceu apenas em 2001 e, neste momento, ações voltadas para capacitação de profissionais de saúde e material educativo para a população tinham como objeto central o câncer de mama. Mamógrafos e processadores foram adquiridos pelo projeto, o que aumentou a capacidade de diagnóstico de lesões mamárias suspeitas nas mulheres. Neste mesmo ano, a Lei nº 10.223, de 15 de maio de 2001 alterou a Lei nº 9.656, de 3 de junho de 1998, tornar obrigatória a cirurgia plástica reparadora de mama por planos e seguros privados de assistência à saúde nos casos de mutilação decorrente de tratamento de câncer (BRASIL, 2001).

Em 2009, a partir da portaria Nº 779 de 31 de dezembro de 2008, houve a implantação do Sistema de Informação do Câncer de Mama (SISMAMA) nas Unidades Básicas de Saúde e nos serviços de mamografia. Desta forma, foi possível gerar os dados de execução das mamografias a partir de 2010 (MARQUES *et. al*, 2015)

Com o propósito de reduzir o tempo para início de tratamento para neoplasia maligna no Brasil, foi criada a Lei Federal nº.12.732/2012 que garante a todo usuário com neoplasia o direito de submeter-se ao primeiro tratamento dentro do prazo de 60 dias (contados a partir do dia em que for estabelecido o diagnóstico). A Portaria nº 876/2013 do Ministério da Saúde considera efetivamente iniciado o primeiro tratamento quando tiver sido realizada terapia cirúrgica, ou o início de radioterapia ou de quimioterapia. Outra atualização ocorreu em 2014, com a publicação da Portaria nº 1.220/2014 onde redefine-se que o tempo de demora passa a ser contado a partir do dia em que for registrado o diagnóstico em laudo patológico. A lei Nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, foi alterada pela lei Nº 13.896, de 30 de outubro de 2019 reduzindo o prazo para realização de exames diagnóstico de neoplasia maligna de 60 (sessenta) para 30 (trinta) dias, no caso em que especifica.

Em seguida, foi instituída a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS, através da Portaria Nº 874, de 16 de maio de 2013, cujo objetivo a redução da mortalidade e da incapacidade causadas por esta doença, diminuir a incidência de alguns tipos de câncer, além

de 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.

Naturalmente, houve a necessidade de organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde que estariam habilitados a realizar atenção especializada em oncologia e através da portaria Nº 140 de 27 de fevereiro de 2014 ficou definido as condições estruturais, de funcionamento de recursos humanos para atuação destes estabelecimentos (Centros de Alta Complexidade em Oncologia - CACON, Unidade de Alta Complexidade em Oncologia - UNACON e os hospitais vinculados) dentro do Sistema Único de Saúde (SUS).

A Lei 14.335/2022 expandiu o texto da Lei da Mamografia (11.664/2008) que retrata a prevenção, detecção, tratamento e controle dos cânceres de colo de útero e de mama pelo SUS. Apesar de o Ministério da Saúde recomendar mamografia de rastreamento para mulheres acima de 50 anos, a nova lei garante que a mamografia pode ser feita por todas as mulheres a partir da puberdade, independentemente da idade. Inclui ainda a possibilidade de realização de todo procedimento necessário para diagnóstico dos cânceres de colo uterino, de mama e colorretal em mulheres.

3.3 PAPEL DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE NO ATENDIMENTOS AOS PACIENTES COM CÂNCER

A APS é também conhecida como a porta de entrada do usuário no SUS. Em um cenário ideal é o padrão-ouro de acesso aos serviços de saúde em casos que não se trate de emergências médicas. Os princípios fundamentais da APS são: a acessibilidade, a coordenação do cuidado, a integralidade da atenção e a longitudinalidade e como princípios derivados a competência cultural, familiar e da comunidade (STARFIELD, 2002).

Quando se fala de que formas a APS pode e deve ofertar acesso aos pacientes, incluindo aqui o câncer de mama, estou inicialmente me referindo a ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos integrados e continuados, assim como a regulação assistencial para alta complexidade nos casos suspeitos. É de suma importância lembrar que o cuidado não está vinculado exclusivamente à consultas individuais, isto faz parte do todo. No que se refere ao câncer de mama em mulheres, o cuidado precisa estar conectado com informação constante da população sobre o tema, orientações sobre sinais e sintomas para empoderamento das mulheres sobre seu corpo e as mudanças que estes podem sofrer, palestras sobre hábitos de vida saudáveis e garantia de

contato direto com as mulheres que porventura se identifiquem com algum problema de saúde.

A atenção secundária compreende serviços especializados em nível ambulatorial e hospitalar de média complexidade para apoio diagnóstico e terapêutico e atendimento de urgência e emergência (ERDMANN AL *et al.*, 2013). Dentre eles temos: Unidades de Pronto Atendimento (UPA), Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), Policlínicas de especialidades, Centro de Especialidades Odontológicas (CEO) e Centro de Atenção Psicossocial (CAPS).

A SMS utiliza o SISREG como sistema oficial de regulação, onde estão disponibilizadas as vagas para atendimento em atenção secundária, com agendamento realizado na própria unidade de atenção primária, conforme protocolos e fluxo estabelecido pela SMSDC e unidades executantes. Os agendamentos de consulta oncológica em unidades de atenção terciária são realizados através do Sistema Estadual de Regulação (SER), com inserção das solicitações pela APS e regulação pela Central unificada de Regulação (REUNI). (SUBPAV/RJ, 2016).

No município do Rio de Janeiro, a APS é a responsável por realizar os encaminhamentos pelos sistemas de regulação existentes. Esse movimento favorece a coordenação do usuário pelo Médico de Família e Comunidade (MFC) ou o médico generalista. No entanto, em se tratando de casos como os de neoplasias, onde o tempo faz diferença no desfecho do caso, a demora no retorno desse usuário na sua Clínica da Família ou mesmo a não cobertura assistencial por uma equipe de saúde pode impactar no tempo de espera para o encaminhamento aos demais níveis de atenção da RAS. Os níveis secundários e terciários não possuem autonomia para a partir de um resultado alterado de imagem solicitar biópsia ou consulta com oncologia. Todos os procedimentos precisam ser inseridos pela Clínica de Referência do paciente. Diante do exposto, AGUIAR *et al.*, 2018 nos traz:

(...) após a consulta na unidade de APS, a paciente é encaminhada ao serviço de atenção secundária para realização da mamografia. O laudo de mamografia padronizado com base no sistema de classificação BI-RADS é entregue à usuária, que deve retornar ao profissional que solicitou o exame para análise do resultado e indicação da conduta adequada. Por sua vez, o encaminhamento para conclusão do diagnóstico se apoia na interpretação das categorias BI-RADS. Quando há confirmação do diagnóstico, havendo indicação de tratamento cirúrgico, a usuária é encaminhada ao nível terciário de atenção, hospital especializado em cirurgia mamária.

Por outro lado, a APS protagoniza um importante papel na comunicação com as RAS locais, sejam elas secundárias ou terciárias, visando garantir o melhor cuidado para os pacientes e se responsabilizando pela organização do cuidado sem deixar de zelar pelas

demais questões biopsicossociais e , apoiando o paciente e suas famílias no processo de saúde-doença.

3.4 ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE

Após a Primeira Guerra Mundial, em 1920, o médico generalista Bertrand Dawson (1864 - 1945) do Reino Unido propôs a sistematização da saúde em uma organização regionalizada e hierarquizada em uma forte atenção primária com suporte contínuo dos demais níveis de atenção secundário e terciário em detrimento a uma realidade da época de acesso a nível hospitalar com sobrecarga dos mesmo e baixa resolutividade (Dawson, 1964).

No Brasil o modelo de assistência à saúde conhecido como Sistema Único de Saúde (SUS) foi promulgado na Constituição de 1988 e regulamentado pela Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes. Essa lei regula em todo o território nacional as ações e os serviços de saúde, executados isolada ou conjuntamente, em caráter permanente ou eventual, por pessoas naturais ou jurídicas de direito público ou privado. Na sequência, a Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990, dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área de saúde, entre outras providências. Também instituiu as Conferências e os Conselhos de Saúde em cada esfera de governo (BRASIL, 1990).

O Decreto nº 7.508, de 28 de julho de 2011, que regulamenta a Lei nº 8.080/90, define que o acesso à saúde no Brasil é universal, igualitário e, ordenado às ações e serviços de saúde, se inicia pelas portas de entrada do SUS e se completa na rede regionalizada e hierarquizada.

A forma de organização em Redes de Atenção à Saúde (RAS), em substituição à organização hierárquica, vem sendo defendida por diversos autores, dentre eles Eugênio Vilaça Mendes, que traz a seguinte definição:

As redes de atenção à saúde são organizações poliárquicas de conjuntos de serviços de saúde, vinculados entre si por uma missão única, por objetivos comuns e por uma ação cooperativa e interdependente, que permitem ofertar uma atenção contínua e integral a determinada população, coordenada pela atenção primária à saúde – prestada no tempo certo, no lugar certo, com o custo certo, com a qualidade certa e de forma humanizada –, e com responsabilidades sanitárias e econômicas por esta população (Mendes, 2010).

Acesso e barreira não é simplesmente uma questão de ampliação de cobertura de serviços de saúde, ou de oferta de certo cardápio de cuidados aos usuários (ABRAHÃO A., 2012). Acesso é um conceito complexo e que varia entre diversos autores, além de mudar a interpretação de seu significado ao longo do tempo de acordo com o contexto em que é utilizado, inclusive na sua terminologia. Por exemplo, alguns estudiosos utilizam o termo acesso, outros o termo acessibilidade, outros utilizam ambos os termos para indicar o grau de facilidade com que as pessoas obtêm cuidados de saúde (TRAVASSOS et al, 2004).

No caso de Donabedian (1988), a acessibilidade é algo além da mera presença ou disponibilidade do recurso em um dado momento e lugar e ela pode ser organizada em dois tipos: A sócio-organizacional que se refere aos aspectos estruturais, ou seja, de funcionamento dos serviços e que interferem na relação destes com os usuários e a geográfica que seria medida pela distância e tempo de locomoção até os serviços de saúde, custo da viagem, dentre outros. Para TRAVASSOS et al. (2004), essa definição é mais abrangente visto que acrescenta a adequação dos profissionais de saúde e dos recursos às necessidades da população, mas inclui a limitação desse autor ao não incluir o paciente no processo da tomada de decisão na procura pelos serviços de saúde.

No início da década de 90, o Comitê para o Monitoramento do Acesso aos Serviços de Saúde do Institute of Medicine dos Estados Unidos, apoiando-se na definição de acessibilidade de Donabedian (1988), propôs que o acesso fosse definido como o uso de serviços de saúde em tempo adequado para obtenção do melhor resultado possível, não restrito a qualquer uso, mas ao uso qualificado e adequado ao atendimento do problema de saúde do paciente, utilizando recursos corretos e executado da forma correta (TRAVASSOS et al, 2004).

Para MALTA e MERHY (2010), o cuidado integral só pode ser obtido em rede através de uma boa articulação de suas práticas e com capacidade para escutar e atender, da melhor forma possível, as necessidades de saúde. De todo modo, cabe o desafio de “conectar” essas redes assistenciais. A expectativa é um caminho na rede de serviços que seja seguro, sem obstáculos, pois isto garantirá a qualidade da assistência. A produção do cuidado não acaba no momento em que é estabelecido o projeto terapêutico, ela deve continuar no acompanhamento deste usuário para garantir a integralidade do cuidado.

Castro *et al.*, 2022, relatam em seu trabalho a maior dificuldade de acesso aos serviços de mamografia pelas mulheres negras em relação às mulheres brancas e o impacto disso na detecção precoce do câncer de mama, assim como, a relação da renda e escolaridade com a procura de mulheres na APS e no serviço privado, o que na análise do itinerário terapêutico

das mesmas demonstra uma menor procura do serviço público por mulheres de maior renda e escolaridade.

O exame de mamografia como rastreamento de câncer de mama apresenta divergências de recomendações sobre a idade elegível-alvo entre o Ministério da Saúde (mulheres de 50-69 anos) e a Sociedade Brasileira de Mastologista, respaldada pela Lei nº 11.664/0843, que tem mantido a recomendação de mamografia de rastreamento a partir dos 40 anos, com periodicidade anual. Essa não uniformidade de recomendações gera decisões equivocadas pelos profissionais da APS e pelas usuárias dos sistemas, o que pode ocasionar sobrediagnóstico e, conseqüentemente, sobretratamento de câncer de mama (CASTRO, CPD *et al.*, 2022).

Em virtude de falhas na conformidade das ações de rastreamento e detecção precoce, quebra no fluxo entre os serviços ou a falta de articulação entre eles, o Brasil ainda possui elevada taxa de diagnóstico tardio do câncer de mama, correspondendo a 60% dos casos (GOLDMAN *et al.*, 2019). Além disso, em razão do tempo gasto pelas mulheres em cada etapa da assistência, a média de demora entre o atendimento no serviço de saúde e a confirmação do diagnóstico pode atingir 120 a 180 dias de espera, em desacordo com a Lei Federal no.12.732/2012 (AGUIAR *et al.*, 2018).

No Estado do Rio de Janeiro, no âmbito do SUS, a Rede de Assistência Oncológica de Alta Complexidade é composta por 25 UNACON, 02 CACON, 03 Serviços Isolados de Radioterapia e 02 Hospitais Gerais com Cirurgia Oncológica, dispostos em 12 municípios fluminenses de oito regiões de saúde do estado. A organização da rede de atenção à saúde oncológica é hierarquizada e regionalizada a partir de fluxos definidos de referenciamentos dos usuários para garantir o acesso aos serviços necessários de acordo com a demanda do usuário com a finalidade de não ficar perdido na rede. De forma geral, isso acontece pelo Sistema Estadual de Regulação (SER), uma plataforma eletrônica com acesso pelos serviços de atenção primária, secundária, terciária e privados. No que tange a inserção no SER para atendimentos ambulatoriais, a porta de entrada é sempre pela atenção primária, no caso do Rio de Janeiro, às clínicas da família e centros municipais de saúde. Os demais níveis de atenção (secundário e terciário) têm acesso à plataforma SER para serviços de regulação de internação.

É da competência tanto do médico de família e comunidade (MFC) quanto de qualquer profissional que se propõe a trabalhar na ESF coordenar esta transição do paciente dentro da rede de atenção à saúde, lançando mão de fluxos e protocolos específicos para tal, assim como os sistemas de referência e contrarreferência (ALMEIDA, ET. AL. 2018).

Segundo MERHY et al. (2014) a noção de uma rede primária, secundária e terciária de cuidado, na verdade, deve ter caráter contínuo e ininterrupto para atenção. As redes, enquanto vivas e produzidas por incessantes caminhar, são fragmentárias e em acontecimento, podendo emergir sem ter que obedecer a um ordenamento lógico. Além disso, os próprios usuários são redes vivas de si próprios, e estão o tempo inteiro produzindo movimentos, elaborando saberes, construindo e compartilhando cuidados.

3.5 PANORAMA DA PANDEMIA DE SARS-CoV-2 NO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO

A Organização Mundial da Saúde (OMS) foi alertada em dezembro de 2019 na cidade de Wuhan, localizada na República Popular da China, após vários casos de pneumonia, sobre a identificação de uma nova cepa do coronavírus, conhecido mundialmente por SARS-CoV-2.

Em 12 de março de 2020 foi decretado pela OMS pandemia de Coronavírus e neste mesmo mês, já haviam casos de transmissão local no município do Rio de Janeiro. Em abril de 2020 o estado do Rio de Janeiro comprou cerca de 1,2 milhões de kits de teste rápido com a finalidade de promover testagem em massa na população (AGÊNCIA BRASIL, 2020).

Em 20 de março de 2020 a nota técnica da Assessoria Especial do município do Rio de Janeiro orientou a criação de equipe de resposta rápida nas unidades de atenção primária compostas por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, agentes comunitários de saúde e recepcionista. Neste mesmo documento ficou definido que as atividades de rotina da unidade (consultas, visitas domiciliares, atendimento domiciliar e procedimentos de enfermagem) deveriam ser mantidos para gestantes em cuidado de pré natal, pessoas vivendo com HIV/AIDS, tuberculose, neoplasias e outras condições crônicas de alto risco clínico. As situações de baixo risco clínico foram suspensas com o intuito de diminuir aglomerações nos serviços de saúde e no território.

Tanto no estado quanto no município do Rio de Janeiro, a exemplo do governo federal, a postura instável e caótica adotada diante da nova epidemia, de negar a gravidade da situação e não seguir as orientações técnicas de "lockdown", inclusive orientando a abertura dos serviços fechados, culminou com a polarização da população em relação a adoção das medidas de segurança como distanciamento social, uso de máscaras e álcool. É necessário citar ainda a propagação de desinformação ao indicar um medicamento para uso precoce que não têm eficácia científica comprovada e, na ocasião, era recusado pela maioria dos médicos. Face a essas questões, houve a necessidade de reorganização dos serviços de saúde em tempo real para atender a essa demanda tão intensa quanto não homogênea resultado em novos

protocolos clínicos, estabelecimento de novos fluxos, fortalecimento de certas modalidades de atenção e estruturas para assistência em saúde, além da ressignificação de funções de diferentes espaços de cuidado e de seus atores (SEIXAS, 2021).

Os constantes conflitos gerados pela posição do presidente, à época da pandemia, contrária às medidas de distanciamento social, refletiram no isolamento do Ministério da Saúde (MS), provocando uma completa desarticulação e descoordenação da política entre o que era orientado pelo Estado/União e os Estados e Municípios do país. Diversas batalhas judiciais sobre quais medidas seguir com a população culminaram com o reconhecimento no Supremo Tribunal Federal (STF) da autonomia dos governadores locais para promoverem o isolamento social (BRANDÃO et al., 2023). Ilustrando a miscelânea da liderança do MS no período entre 2020 e 2022 o país teve quatro ministros da saúde, dentre eles um que sequer era da área da saúde ou detinha conhecimento técnico para tal.

Conforme demanda deste novo cenário de Pandemia da SARS-CoV-2, houve a necessidade de novas formas de acesso da população aos profissionais de saúde sem que isso implicasse em aglomeração ou risco de contaminação pelo vírus. Neste sentido, a teleconsulta se fez eficaz a partir da Resolução do CREMERJ N° 305/2020 que foi publicada no Diário Oficial da União de 27 de agosto de 2021, Seção 1, p. 139):

Art. 1º Autorizar a realização de consulta, orientação e acompanhamento médico no Estado do Rio de Janeiro, utilizando a Telemedicina, através de qualquer meio de comunicação digital ou telefônico, garantido o sigilo de ambas as partes.

§ 1º O médico é obrigado a registrar em prontuário físico ou eletrônico o atendimento realizado, podendo anexar *prints* de tela e/ou e-mails impressos, bem como gravações de áudios.

§ 2º O médico deverá garantir o sigilo das informações relacionadas ao seu atendimento.

Art. 2º A telemedicina é composta pelas seguintes modalidades de atendimento médico:

- a) Teleorientação - avaliação remota do quadro clínico do paciente, para definição e direcionamento do paciente ao tipo adequado de assistência que necessita;
- b) Telemonitoramento – ato realizado sob orientação e supervisão médica para monitoramento ou vigência à distância de parâmetros de saúde e/ou doença;
- c) Teleinterconsulta - troca de informações (clínicas, laboratoriais e de imagens) e opiniões entre médicos, para auxílio diagnóstico ou terapêutico; e
- d) Teleconsulta - a troca de informações (clínicas, laboratoriais e de imagens) com possibilidade de prescrição e atestado médico.

Art. 3º A Telemedicina na modalidade teleorientação pode ser aplicada em plataformas específicas de casos suspeitos de SARS-CoV 2/COVID-19.

Art. 4º Nos casos de Tele Interconsulta, o envio de dados que permitam a identificação do paciente só pode ocorrer com a autorização deste, de modo a resguardar o sigilo profissional.

Parágrafo único. A responsabilidade pelo ato médico praticado com base na orientação através da Teleinterconsulta é do médico assistente, sendo o médico consultado corresponsável somente em relação ao parecer emitido.

Art. 5º A Telemedicina na modalidade Teleconsulta só está autorizada para pacientes que já são atendidos pelo médico, sendo vedada a realização da primeira consulta de forma não presencial.

Art. 6º A entrega de receitas comuns, atestados e solicitações de exames poderão ser realizadas por serviço de entrega, devendo o envio ser feito em envelope lacrado. Os custos do envio poderão ser repassados ao paciente, desde que informado previamente ao início do atendimento.

Parágrafo único. A entrega de receitas comuns poderá ser feita por meio digital.

Art. 7º Os médicos que possuem certificado digital poderão emitir atestados, exames e receitas controladas assinadas digitalmente, encaminhando o documento diretamente ao paciente, se utilizando das soluções comercialmente disponíveis, baseado nas determinações da ANVISA.

Parágrafo único. Os médicos que não possuem certificação digital poderão realizar a emissão de receitas controladas através do site institucional do CREMERJ, sendo regulado por portaria própria.

Art. 8º Fica a critério médico a cobrança de seus honorários conforme valores definidos previamente à consulta, sendo possível a utilização de termo de consentimento.

§ 1º A Telemedicina é uma alternativa e caso o paciente ou o médico percebam a necessidade da avaliação presencial, esta deve ser sugerida e/ou oferecida.

§ 2º Caso o paciente não aceite a cobrança dos honorários médicos através da Telemedicina, deve recorrer à consulta presencial ambulatorial ou hospitalar.

Art. 9º Esta Resolução entrará em vigor na data de sua publicação e vigorará enquanto perdurar a situação de calamidade pública e emergência da saúde pública, descritas nos decretos supramencionados.

No ano seguinte, janeiro de 2021, foi implementado no município do Rio de Janeiro um plano de contingência com avaliação semanal levando em consideração a heterogeneidade do município nas dez áreas programáticas da saúde. Os níveis de alerta foram classificados de 1 a 3, respectivamente, risco moderado, risco alto e risco muito alto e, de acordo com esse risco uma proposta de atendimentos nas Unidades de Atenção Primária com variações de atendimento pleno, parcial e suspenso.

Na segunda quinzena de janeiro de 2021 a ANVISA aprovou para uso emergencial duas vacinas contra o Coronavírus, CoronaVac e vacina de Oxford. Com isso, iniciou-se o processo de vacinação no município do Rio de Janeiro para idosos e profissionais de saúde que estavam atuando na linha de frente de combate ao vírus.

Convém lembrar que o processo de aquisição de vacinas também foi revestido de muitas fake news, inclusive pelo próprio chefe do poder Executivo do Brasil. Outras preocupações na época eram: a ausência de planejamento nacional detalhado e coordenado para as vacinações; atrasos na contratação de empresas para produção de seringas e agulhas; ineficiência nas negociações com laboratórios fabricantes de vacinas para abastecimento do SUS e incidentes diplomáticos com lideranças de países onde estavam sendo produzidos vacinas e insumos (CASTRO, 2021).

De fevereiro a setembro de 2021 a vacinação contra o Coronavírus seguiu em ordem decrescente de idade associado a comorbidade e algumas prioridades (gestantes, pessoas com

deficiência permanente, trabalhadores de saúde e educação, serviços de limpeza urbana, guardas municipais, motoristas e cobradores de ônibus assim como de transporte escolar) que eram atualizadas com frequência, na sequência apenas idade até 18 anos. Também faziam parte dos grupos prioritários os policiais civis, policiais militares, bombeiros e agentes penitenciários, mas esses eram vacinados em seus postos de trabalho.

As comorbidades com eleição para vacinação incluem: Diabetes mellitus, Pneumopatias crônicas graves, Hipertensão Arterial Resistente, Hipertensão arterial estágio 3, Hipertensão arterial estágios 1 e 2 com lesão em órgão-alvo, Insuficiência Cardíaca, Cor pulmonale e Hipertensão pulmonar, Cardiopatia hipertensiva, Síndromes coronarianas, Valvopatias, Miocardiopatias e Pericardiopatias, Doenças da Aorta, dos Grandes Vasos e Fístulas arteriovenosas, Arritmias cardíacas, Cardiopatias congênitas no adulto, Próteses valvares e Dispositivos cardíacos implantados, Doenças neurológicas crônicas, Doença renal crônica, Imunocomprometidos, Hemoglobinopatias graves, Obesidade mórbida, Síndrome de Down, Cirrose hepática, Outras doenças raras (doenças que causam imunossupressão, como síndrome de Cushing, lúpus eritematoso sistêmico, doença de Crohn, imunodeficiência primária com predominância de defeitos de anticorpos; doenças que causam comprometimento pulmonar crônico; doenças que causam deficiências intelectuais e/ou motoras e cognitivas, como a síndrome Cornélia de Lange e a doença de Huntington).

No final de setembro de 2021, deu-se início no município do Rio de Janeiro a vacinação de adolescentes de 12 a 18 anos de idade e a primeira dose de reforço para idosos e profissionais de saúde. Para as crianças entre 5 e 11 anos a vacinação foi liberada com a Pfizer pediátrica a partir de janeiro de 2022.

Em 29 de setembro de 2021, o então secretário de saúde Daniel Soranz publicou no diário oficial do Município do Rio de Janeiro, através da resolução N° 5087 a retomada integral das atividades de Promoção, Vigilância em Saúde e Atenção Primária, de todas as Unidades de Saúde, a partir de 01 de outubro de 2021 e revogou a Resolução SMS N°4341 de 25 de março de 2020 e todas as demais que informam o contrário da atual.

4. METODOLOGIA

4.1 ABORDAGEM TEÓRICA

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório de natureza qualitativa que se identifica com a proposta de pesquisa qualitativa defendida por Minayo (1994, 2014) e que busca descrever e identificar os caminhos percorridos dentro do Sistema de Saúde, no município do Rio de Janeiro, por mulheres diagnosticadas com neoplasia maligna de mama.

Minayo (2014, p. 57) define a pesquisa qualitativa da seguinte maneira:

(...) que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam (...) as abordagens qualitativas se conformam melhor a investigações de grupos e segmentos delimitados e focalizados, de histórias sociais sob a ótica dos atores, de relações e para análises de discursos e de documentos.

Para estudar parte da história dessas mulheres e entender a experiência vivenciada por elas no período entre o diagnóstico da neoplasia maligna de mama durante a pandemia da SARS-CoV-2 e o seguimento após o tratamento, percorrendo esse intervalo de tempo que se supôs repleto de sentimentos e acontecimentos, foi escolhida a narrativa como forma de descrever a história contadas por elas procurando explorar as suas subjetividades e gerar conhecimento científico a partir das semelhanças e diferenças nas formas de adoecimento e interações sociais, correlacionando com os dados obtidos nos prontuários e confrontando com os protocolos municipais do Rio de Janeiro no que compete às Redes de Atenção à Saúde e as experiências do território em si.

Na entrevista narrativa valoriza-se as histórias contadas, não apenas pela transcrição em si dos fatos, mas pela maneira como os fatos são narrados, que é chamado de características paralinguísticas, como por exemplo: o tom de voz, o ritmo da fala, o volume de voz, as pausas utilizadas na pronúncia verbal, e mais características que transcendem a própria fala (MUYLAERT *et al.*, 2014). A atividade de narrar é antiga, bem como a técnica da entrevista narrativa como prática de coletar e analisar informações já era utilizada no final da década de 70 pelo sociólogo alemão Fritz Schütze (SANTOS *et al.*, 2019).

O marco temporal do ano de 2021 foi estabelecido em razão de se tratar do segundo ano de pandemia de SARS-CoV-2, compreendendo, portanto, um período histórico no município do Rio de Janeiro marcado pelo início do processo de vacinação contra Coronavírus para a maior parte de sua população. Consequentemente, o ano de 2021 cursou

com um confinamento menos rigoroso das pessoas e maior procura nos serviços de saúde para acompanhamento de condições crônicas após um período de intensa restrição de consultas eletivas, excetuando-se casos graves, linhas de cuidado (Tuberculose, Pré natal, Puericultura, Hanseníase, principalmente) e casos oncológicos (SMS RJ, 2021). Fato é que, apesar de a suspeita de qualquer neoplasia não ter sido motivo de restrição nos atendimentos, esses casos possivelmente encontraram barreiras para atendimento em detrimento de todo o cenário vivenciado naquele momento, seja por parte da própria usuária que não buscava atendimento, seja por excesso de casos de síndrome gripal superlotando os serviços de saúde. Neste mesmo ano, 2021, havia ainda uma necessidade de deslocamento de profissionais de saúde das suas unidades de saúde para outros locais, por exemplo: realizar ações de atendimento às unidades com profissionais afastados por doença, auxiliar no processo de vacinação contra o coronavírus, entre outros. Tudo isso contribuiu para o funcionamento das unidades de saúde com número reduzido de profissionais ao longo daquele ano.

4.2 CENÁRIO

O município do Rio de Janeiro tem uma população de 6.211.423 pessoas e abrange um território de 1.200,329 km² (IBGE, 2022). Está organizado em 33 Regiões Administrativas (RA) e 160 bairros. A Secretaria Municipal de Saúde (SMS) enquanto órgão formulador e executor das políticas municipais de saúde dividiu, em 1993, o município do Rio de Janeiro em 10 Áreas de Planejamento (AP) com o intuito de valorizar e melhor aproveitar as características regionais visto a heterogeneidade em razão da extensão territorial que abrange. Desta maneira, é possível planejamento estratégico levando em consideração a história e a evolução da ocupação da cidade em relação às atividades econômicas, educação, saúde, mobilidade, adoecimento e mortalidade.

Dentre as 10 áreas de planejamento do município do Rio de Janeiro, temos a AP 1.0 que representa a área Central da Cidade do Rio de Janeiro envolvendo inclusive o centro histórico. Desta forma, compreende os bairros de Benfica, Caju, Catumbi, Centro, Cidade Nova, Estácio, Gamboa, Lapa, Mangueira, Paquetá, Rio Comprido, Santa Teresa, Santo Cristo, Saúde e Vasco da Gama e é subdividida em 6 Regiões Administrativas. Nesta AP temos 10 Clínicas da Família (CF) e 7 Centros Municipais de Saúde (CMS), totalizando 75 equipes de Saúde da Família (SMS/RJ, 2016).

Tabela 1 - Regiões Administrativas e Bairros AP 1.0

Região Administrativa	Bairro
I - Portuária	Saúde, Gamboa, Santo Cristo e Caju
II - Centro	Centro
III - Rio Comprido	Catumbi, Rio Comprido, Cidade Nova e Estácio
IV - São Cristóvão	São Cristóvão, Mangueira, Benfica e Vasco da Gama
V - Paquetá	Paquetá
VI - Santa Teresa	Santa Teresa

Fonte: Elaborada pela autora.

Esta pesquisa foi desenvolvida em uma Clínica da Família situada na AP 1.0 cuja inauguração ocorreu durante o período de expansão da APS no município do Rio de Janeiro, entre os anos de 2012 a 2015. A clínica compõe-se por mais de cinco equipes de estratégia de saúde da família e o perfil das moradias apesar de possuir casas de alvenaria, muitas são pouco conservadas e algumas inclusive condenadas pela defesa civil. Compreende o asfalto e um morro, uma das favelas do Rio de Janeiro, e em ambos há casarões invadidos com banheiro compartilhado (PEC e-SUS, 2021). O perfil socioeconômico dos cadastrados varia desde pessoas extremamente pobres e/ou com baixa escolaridade até pessoas com escolaridade acima de 12 anos de estudo e/ou com poder aquisitivo financeiro alto. O número total de cadastrados é de 25.993 pessoas, sendo aproximadamente 12 mil mulheres (PEC e-SUS APS. 2021).

O perfil de profissionais que trabalhavam nesta unidade no ano de 2021 era majoritariamente de profissionais que atuam na APS há mais de 5 anos, dentre o corpo médico havia especialistas ou outros em processo da especialização em MFC. Entre os anos de 2017 a 2021 houveram mudanças nos profissionais que compunham as equipes gerando impactos na longitudinalidade do acompanhamento além da perda de dados ocasionada pela troca de prontuário eletrônico. Retratando o ano de 2021, não havia vacância de profissionais na unidade.

Em virtude de tratar-se de uma "Unidade Escola" para alunos de graduação de medicina e residência médica na especialidade de Medicina de Família e Comunidade supõe-se que o cenário de pesquisa tem potencial de trazer uma realidade de prática baseada em evidências e pautada nos protocolos vigentes em relação ao câncer de mama. Neste sentido, esta pesquisa visa construir mais conhecimento sobre a coordenação de cuidado para mulheres com câncer de mama a partir dos resultados que forem encontrados e estimular mudanças no processo de trabalho para melhorar cada vez mais a assistência aos pacientes com câncer.

4.3 PARTICIPANTES

Nesta pesquisa o foco foi mulheres que receberam o diagnóstico de câncer de mama no ano de 2021.

Os critérios de inclusão utilizados para selecionar as participantes foram mulheres acima de 18 anos cujo diagnóstico de câncer de mama ocorreu no ano de 2021 e que estivessem com cadastro ativo na Clínica da Família onde a pesquisa foi realizada. Essas mulheres poderiam ou não ter sido referenciadas para as redes de atenção à saúde existentes no município do Rio de Janeiro, como por exemplo: biópsias mamárias, consultas especializadas com mastologistas, consultas com oncologistas, cirurgiões, quimioterapia, radioterapia entre outros serviços especializados.

Os critérios de exclusão foram mulheres cadastradas na equipe de referência da pesquisadora, que na época trabalhava na unidade da pesquisa, mulheres que se recusassem a participar da pesquisa ou que possuíssem algum transtorno mental e/ou situação de substancial diminuição de sua capacidade de decisão e de resposta à entrevista.

Nove mulheres foram identificadas com diagnóstico de neoplasia maligna de mama no ano de 2021 através de busca no prontuário eletrônico e-SUS e nas plataformas digitais de encaminhamento da APS para os serviço secundário e terciário através do Sistema Estadual

de Regulação (SER) e Sistema Nacional de Regulação (SISREG), este último utilizado para exames e consultas ambulatoriais pelo município do Rio de Janeiro.

Dentre as nove mulheres, três foram excluídas da pesquisa assim que identificadas por motivo de pertencer à equipe da pesquisadora e/ou por mudança de endereço. Duas mulheres faleceram antes do período de coleta de dados. Uma das mulheres não foi possível o contato nem através de telefonema e nem através de busca ativa pela agente comunitária de saúde. Uma outra mulher foi contactada e se recusou a participar da pesquisa. Por fim, das nove mulheres, duas aceitaram participar da pesquisa e foram contactadas por telefone, através de intermédio da Agente Comunitária de Saúde do território.

4.4 COLETA DE DADOS

Uma das fontes de dados primárias foi a entrevista semiestruturada, composta por perguntas abertas e fechadas (MINAYO, 2014). O roteiro para realização da entrevista (em anexo) foi elaborado como instrumento de coleta de dados de modo a auxiliar na captação da subjetividade, aflições e angústias acerca do acompanhamento, diagnóstico e tratamento do agravo câncer de mama, além de ser utilizado para identificar o percurso terapêutico formal e informal pelas Rede de Atenção à Saúde. No entanto, as participantes trouxeram de forma espontânea durante a conversa as respostas às perguntas propostas na entrevista de modo que de fato narraram suas histórias. Outra fonte utilizada como dado primário foi o Diário de Campo da Pesquisadora, realizado no dia da entrevista com anotações sobre os aspectos verbais e não verbais das participantes e do cenário.

As duas entrevistas foram realizadas no final do primeiro semestre de 2023, em dias diferentes e cada uma durou cerca de 01 (uma) hora. Foram realizadas presencialmente na Clínica da Família, precisamente na sala de raio X, ambiente que no dia era o mais privativo da unidade. O roteiro da entrevista trouxe perguntas disparadoras para que as participantes pudessem discorrer sobre sua história de luta contra o câncer. As perguntas visavam direcionar a parte inicial da entrevista ao mesmo tempo em que permitia aos participantes aprofundamento no tema de preferência ou abordagem de novos temas no momento da conversa.

Deste modo, não foram interrompidas durante o discurso mesmo quando traziam fatos não diretamente relacionados ao tema da pesquisa, já que de alguma forma aquele relato fazia parte das suas histórias de vida e da experiência de doença que vivenciaram e ainda estavam

passando, possibilitando assim, a identificação dos caminhos percorridos pelas participantes enquanto guias dos seus itinerários terapêuticos pelas redes do sistema de saúde.

As entrevistas foram gravadas, mediante consentimento das participantes através do telefone celular com a função de gravador e conforme dito acima tiveram uma duração de aproximadamente uma hora. Os áudios foram escutados pela pesquisadora em mais de um momento e transcritos na íntegra. Para garantir o anonimato tanto das participantes e profissionais de saúde, como dos parentes e locais de atendimento, todos os nomes próprios e de instituições foram substituídos por nomes fictícios.

O diário de campo, instrumento utilizado pela pesquisadora durante o encontro com as participantes, é um instrumento de anotação organizado em data, hora e lugar dos fatos concretos e observações do pesquisador do dia a dia vivenciado durante a pesquisa onde é possível realizar reflexões sobre os acontecimentos (FALKEMBACH, 1987).

Em paralelo, como fonte de dados secundários, foi utilizada a análise documental dos registros do prontuário VitaCare (visto que o prontuário utilizado em 2021, e-SUS, foi substituído em meado de 2022 e os profissionais perderam acesso a este prontuário), plataforma SER e SISREG através de busca pelos atendimentos e encaminhamentos realizados a partir do cartão nacional de saúde (CNS) identificando a cronologia dos fatos, os locais para onde foram direcionados às mulheres, o tempo entre a consulta que gerou a suspeita de nódulo mamário até a realização do exame de imagem, biópsia, consulta com o especialista e início do tratamento oncológico.

4.5 ANÁLISE DE DADOS

A análise por triangulação de métodos descrita por Minayo é dividida em dois momentos, sendo o primeiro momento destinado à preparação dos dados inicialmente coletados, visando a organização e tratamento das narrativas e o segundo momento relacionado à análise propriamente dita com reflexão acerca dos processos que atravessam a temática da pesquisa (MINAYO, 2014). Neste caso, o método não está relacionado a metodologia em si, mas sim com o uso de vários instrumentos que podem ser utilizados na análise dos dados que podem confirmar ou refutar a hipótese a fim de reduzir vieses aos resultados, sem relação necessariamente a diferentes metodologias no desenvolvimento da pesquisa em si.

Segundo MINAYO et. al., 2005, p.53: “triangular é combinar e cruzar múltiplos pontos de vista, integrando a visão de vários informantes e empregando uma variedade de técnicas de coleta de dados que acompanham a pesquisa”.

Uma das ferramentas utilizadas nesta análise das narrativas geradas pela transcrição das entrevistas foi o “Fluxograma Analisador do Modelo de Atenção” proposto por Merhy (1997) que se utiliza de símbolos padronizados universalmente objetivando a organização dos períodos e cenários vivenciados pelas participantes no intervalo estudado evocando a memória das mesmas sobre os fatos ocorridos.

Foi realizada leitura flutuante da transcrição das entrevistas gravadas e inicialmente selecionado passagens consideradas de relevância durante a fala das participantes onde foi possível captar as vivências dessas mulheres. Estes foram ouvidos em mais de um momento para garantir que a interpretação dos dados estava de acordo com a realidade retratada pelas participantes em suas falas. A partir da transcrição uma segunda pessoa fez a leitura flutuante de todo o texto já transcrito e modificado com os nomes fictícios de lugares e pessoas com a finalidade de identificar passagens no texto de importância, ainda não utilizados e de relevância em relatar na pesquisa.

Concomitantemente, o material extraído das entrevistas foram complementados com os dados secundários obtidos, mais objetivos do ponto de vista temporal e descritivo, retirados do prontuário eletrônico VitaCare e das plataformas de encaminhamento de consultas especializadas SISREG e SER para fazer um paralelo com o que é preconizado nos protocolos mundiais e locais no Rio de Janeiro.

Um viés de informação identificado pela pesquisadora na análise do prontuário foi a troca de servidor do prontuário eletrônico, por motivos da gestão do município do Rio de Janeiro. Em 2021 o prontuário utilizado era E-SUS e em 2023, durante a análise de dados, foi constatado que o E-SUS foi substituído pelo VitaCare. Nesta troca de prontuário eletrônico algumas informações que poderiam ser úteis na análise de dados podem ter sido perdidas.

Por fim, o diário de campo agregou na análise dos dados características individuais das participantes que acrescentaram entendimento sobre a forma de lidar com o câncer por cada participante durante a trajetória.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS

Essa pesquisa foi aprovada pelos CEP EEAN/UFRJ CAAE 64091322.10000.5238 E CEP SMS/RJ CAAE 64091322.1.3001.5279.

Dentre os riscos possíveis para esta pesquisa estavam o desconforto, o constrangimento ou alterações de comportamento durante gravações de áudio; alterações na autoestima provocadas pela evocação de memórias ou por reforços na conscientização sobre uma condição física ou psicológica restritiva ou incapacitante; alterações de visão de mundo, de relacionamentos e de comportamentos em função de reflexões sobre sexualidade, divisão de trabalho familiar, satisfação profissional; possibilidade de constrangimento, cansaço ou vergonha ao responder às perguntas; medo de não saber responder ou quebra de sigilo.

Com a finalidade de minimizar ao máximo esses riscos citados no parágrafo anterior, foi garantido a participante da pesquisa um ambiente adequado, confortável, acolhedor e reservado para realização da entrevista, as mesmas foram realizadas na sala de raio x da unidade de saúde, pela própria pesquisadora que estava atenta aos sinais verbais e não verbais de desconforto ou constrangimento garantindo a liberdade da participante em interromper a participação na pesquisa e/ou recusa em responder qualquer pergunta, no entanto, ambas não interromperam as entrevistas. Durante a entrevista houve o respeito aos valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, bem como os hábitos e costumes; A pesquisadora se comprometeu em assegurar a confidencialidade e a privacidade a proteção da voz e a não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de autoestima e/ou econômico – financeiro. Da mesma forma, o acesso aos prontuários foi limitado apenas pelo tempo, quantidade e qualidade das informações específicas para a pesquisa. Está garantida em caso de possível agravo imediato ou posterior, direto ou indireto, ao indivíduo ou à coletividade, decorrente da pesquisa é incontestável a assistência integral imediata às participantes e acompanhantes da pesquisa.

Os benefícios relacionados às participantes nesta pesquisa, a curto prazo, não podem ser mensuráveis e provavelmente não haverá benefício individual. Porém, a pesquisa tem o propósito de benefício à sociedade visando uma melhora na assistência entre os níveis primário, secundário e terciário de atenção à saúde oncológica de mama das mulheres do território estudado e extrapolando aos demais territórios a partir de sua publicação.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 DO AUTOCONHECIMENTO À DESCOBERTA DA DOENÇA

O câncer de mama é uma doença rara em mulheres jovens e surge, principalmente, em decorrência de fatores endócrinos, genético-hereditários, os hábitos de vida e o envelhecimento. Sua incidência aumenta com a idade e a maior parte dos casos ocorre a partir dos 50 anos (INCA, 2019b). O autoexame das mamas foi por muitos anos recomendado para auxiliar na detecção do câncer de mama, principalmente na era pré-mamografia (Menke CH, Delazeri GJ, 2010). O autoexame era preconizado, pelo INCA, de ser realizado uma vez ao mês, preferencialmente após a menstruação, em pé em frente ao espelho, durante o banho ou deitada para busca de alterações, abaulamentos, retrações ou feridas nas mamas e durante o toque a procura de nódulos ou saída de secreções pelos mamilos. Observamos na fala de Margarida exatamente esse movimento de autoconhecimento das mamas: "*De repente, eu me apalpando, tomando banho, porque eu tenho a mania de me revistar o ânus, a vagina, que a gente, a mulher, não sabe*".

No entanto, a partir do uso da mamografia nos anos 50 com o propósito de diagnóstico e diferenciação entre lesões benignas e malignas proposto por Raul Leborgne, assim como, a publicação de dois grandes ensaios clínicos randomizados com base populacional (incluindo 388.535 mulheres) da Rússia e Shangai que compararam o autoexame das mamas com nenhuma intervenção e concluiu que não houve alteração de mortalidade nas mulheres com autoexame, sua recomendação foi descontinuada pelas comunidades científicas. (Kösters JP, Gøtzsche PC, 2003).

Hoje em dia, apesar de a recomendação de rastreio de câncer de mama ser realizado por exame de mamografia, é aconselhado que as mulheres conheçam seu próprio corpo e sejam capazes de notar pequenas alterações para logo procurar ajuda especializada. Este foi o caso de Margarida que, assim que notou uma pequena diferença em sua mama direita, logo procurou assistência.

Eu, quando descobri, eu me descobri, eu estava tomando banho, 5 horas da tarde, da manhã, da madrugada, que eu ia pra vim na clínica. Eu só não me lembro o que que eu ia fazer na clínica. Mas, como eu vi isso, tomando banho, eu corri, vim aqui, falei com a doutora, tá saindo um negócio do meu peito, eu não sei se é doença, ou se não é, pode ser uma grândola. Mas é bom eu saber o que que é. Ela falou, então tá. Me examinou, falou, olha, você vai tirar a mamografia toda hoje e hoje mesmo você vai trazer (Margarida).

Muitas pessoas em virtude do trabalho não realizam os exames de rastreamento necessários justificando falta de tempo ou receio em faltar aos compromissos. Neste sentido, as pessoas desconhecem, porém, que a Lei 13.767/2018 que regulamenta a ausência no trabalho por um período de até três dias a cada 12 meses trabalhados para que sejam realizados exames preventivos ao câncer. Por outro lado, existem outras razões a despeito do trabalho que influenciam no autocuidado como, por exemplo: a correria do dia a dia, estudos, problemas familiares, outras doenças consigo ou em entes queridos.

No caso de Eva, por muito tempo a prioridade foi a saúde da filha Sol diagnosticada com câncer de mama aos 32 anos de idade no ano de 2018. Em setembro de 2019, Eva compareceu em uma consulta com a enfermeira Rebeca que identificou nodulações nas mamas e a encaminhou para o atendimento do médico e solicitou mamografia. Após 6 dias Eva retornou em consulta médica com o resultado da mamografia para controle semestral.

Após 8 meses, em agosto do ano de 2020, já no período de pandemia da SARS-CoV-2, Eva notou que o nódulo na mama esquerda havia aumentado e então decidiu procurar o médico da sua equipe, Dr João:

O João, que era médico aqui, que foi transferido, aí ele começou me apalpar, tirou minha blusa, eu tirei minha blusa, ele começou me apalpar, aí falou: Eva, você tem um caroço aqui (...) Você tem um caroço aqui, eu espero que não seja nada. Vou te mandar para o DX Imagem¹, você vai fazer a mamografia, depois você volta aqui. Eu fui no DX Imagem fazer a mamografia, peguei o resultado, aparentemente não era nada, só era uma glândula. Mostrei pra ele, a moça falou pra mim, eu já fiquei desesperada, porque eu já tinha passado aquele caso da minha filha, aí ele: é, aparentemente não tá aparecendo nada, mas toma cuidado, vamos cuidar disso aí (Eva).

Novamente passaram-se 8 meses, até que em abril de 2021, Eva muito preocupada com a mama esquerda, com medo de ser câncer, porém confiante em não ser porque compreendia seus sintomas diferentes dos da sua filha Sol, procurou atendimento médico.

Eu me descuidei, fiquei um tempo sem vir no médico, aí quando foi um dia, eu vi, eu peguei no caroço, o caroço tava pequeno, aí eu peguei no caroço, eu vi que estava crescendo, crescendo e duro, era nesse peito aqui o caroço, crescendo e duro (...) Voltei no João de novo, aí ele me mandou pro DX Imagem de novo pra fazer uma mamografia e uma biópsia (...) Porque eu queria ter certeza, aí foi fez a biópsia e deu câncer (Eva).

Eu falei: Gente, vocês tem que me encaminhar rápido para um médico oncologista, para eu começar um tratamento, porque eu tenho um neto. Meu neto vai fazer dois aninhos, eu quero estar viva, meu neto ia fazer dois anos, eu quero estar viva pra

¹ DX Imagem - Centro de Imagem público no município do Rio de Janeiro.

ver o meu neto crescer. Deus me livre, eu queria tanto ser avó, agora sou vó, vou morrer?(Eva).

Aí o João e a Rebeca arranjaram pra mim ir lá para o Hospital A (...) No dia que eu fui, que ele marcou, que eu vim pegar o papel aqui, que ele marcou a consulta, aí ele falou pra mim: Eva você tem outro caroço no outro peito, agora não sei se é câncer (Eva).

Quando se pensa em câncer logo se vem à mente a história familiar como causa principal. Entretanto, os fatores genético-hereditários correspondem a cerca de 5 a 10% do total de casos. As mutações genéticas relacionadas, em sua maioria, são nos genes BRCA1 e BRCA2. De todo modo, outras mutações genéticas de síndromes multicânceres, que incluem o câncer de mama, já foram identificadas, como o TP53, PTEN, MLH, entre outros (BURANELLO et al., 2021).

Porque a minha família toda, é, meu pai e minha mãe não morreram de câncer. É, mas eu tive três irmãos que morreu de câncer, três irmãos homens. Uma irmã mulher que morreu de câncer também (Eva).

Apesar de a história familiar não ser a principal causa do surgimento de câncer de mama, entender e investigar a história familiar desse e de outros cânceres é importante para entender os riscos do paciente em desenvolver outras doenças crônicas não transmissíveis, assim como identificar sua rede de apoio, condição social e emocional e a própria experiência da doença. Em regate do prontuário é possível observar que a enfermeira Rebeca, em 2019, sinalizou a história familiar positiva para neoplasias contada por Eva em sua entrevista, uma informação que pode ou não ter sido valorizada pelos profissionais de saúde que a atenderam nos anos seguintes. Na sequência seguem algumas falas sobre a vivência de Eva e Margarida com casos de câncer em parentes próximos.

O câncer da minha irmã foi leucemia. Ela foi ver, já tava toda tomada. Ela só foi pro hospital pra morrer mesmo (Eva).

O do meu irmão também, quando ele descobriu, o do meu irmão mais velho, ele descobriu através de um dente, que ele futucava o dente com um palito. Porco, ele cheirava e falava pra minha mãe: Mãe, esse dente tá fedendo, mas ele não tá furado. Eu terminei de almoçar, aí tô limpando ele e ele tá fedendo. Aí a minha mãe: Procura um dentista!

Aí ele foi no dentista. Quando chegou lá no dentista, o dentista futucou o dente dele, saiu sangue. Aí o dentista achou o cheiro muito forte. Aí mandou ele procurar um médico. Já mandou ele pro Hospital C². Ele fazer uma biópsia. Quando ele fez a biópsia, aí deu positivo de câncer. E o câncer dele foi entre a cabeça e o pescoço. Um tumor aqui (aponta para a região submandibular). E do nada ele foi logo é, ficando debilitado, emagrecendo. Já tinha tomado o corpo dele.

² Hospital C - Hospital público de grande porte especializado no tratamento de Câncer no município do Rio de Janeiro.

Tudo. Ai ele foi se terminar na, em Curicica, pra poder morrer lá (Eva).

O meu outro irmão foi no esôfago. E ele bebia muito, ele fumava muito, mas ele era muito é, como é que se diz? É, não é violento, é grosso (...) Meu marido falou pra ele assim: Procura um médico, eu acho que você está com hepatite (...) Continuou vivendo a vida dele, fumando e bebendo. Quando foi um dia que ele chegou lá em casa muito amarelo, e estava muito amarelo mesmo (...) Ai foi no médico, chegou lá, o médico mandou ele pro oncologista, o oncologista fez a biópsia e ele já estava com câncer, e já estava tomado também. Ai a gente não tem condição de internar por aqui, porque não tinha dinheiro na época, era tudo difícil (...) com ele foi difícil encontrar hospital por aqui, então o filho dele arranjou lá em São Gonçalo (Eva).

De maneira geral, existe uma dificuldade na avaliação e registro no prontuário do paciente, da história familiar, no que tange a detecção de indivíduos com risco hereditário, bem como seu encaminhamento para serviços especializados. Deste modo, foi desenvolvido no Brasil, uma ferramenta de indicação do risco hereditário para desenvolvimento do câncer de mama conhecido como instrumento Family History Screen 7 (FHS-7). A partir do rastreio positivo pela ferramenta, indica-se avaliação genética para o caso (BURANELLO et al., 2021).

Eu estou com uma cunhada, a irmã do meu ex-marido que morreu, tá no ovário, a Vivi, ela está se tratando aqui, não sei se usa coisa (Margarida).

De acordo com os critérios do INCA, as mulheres consideradas com risco elevado para o desenvolvimento do câncer de mama são: história familiar de câncer de mama em parente de primeiro grau antes dos 50 anos ou de câncer bilateral ou de ovário em qualquer idade; história familiar de câncer de mama masculino; e diagnóstico histopatológico de lesão mamária proliferativa com atipia ou neoplasia lobular in situ (INCA, 2004).

Hoje em dia, o que acontece na prática, principalmente em relação ao Brasil, que não tem um programa de rastreamento eficiente e com controle rigoroso das mulheres na faixa etária de maior risco de desenvolver câncer de mama, e que há diretrizes contra o autoexame das mamas porque de fato não há valor científico e não altera mortalidade, porém não há controle em quem faz ou deixa de fazer o rastreamento por meio da mamografia. Desta forma, temos que mulheres que procuram a unidade de saúde, ou seus médicos e clínicas privadas, e se interessam em realizar o exame, o fazem, e tem o direito de ter o diagnóstico de câncer de mama tão logo possível quando esse é o caso ou ao menos tem o privilégio da orientação sobre sinais e sintomas da doença e tempo para repetição do exame. Por outro lado, as mulheres que não procuram o serviço de saúde, dificilmente terão acesso seja as informações da doença, seja sobre o agendamento do exame de mamografia, o que configura a lei dos cuidados inversos em saúde.

Da mesma forma, apesar do SISCAN ser um sistema nacional de informações para registro citopatológico do colo do útero, mamografia e outros, ainda não existe integração do mesmo com os próprios serviços públicos, por exemplo hospitais universitários e federais, quem dirá com os serviços privados. Seria muito importante para a vigilância e busca ativa das mulheres entre 50 e 69 anos, idade de eleição do rastreamento do câncer de mama pelo Ministério da Saúde, que todos os serviços utilizassem o SISCAN como ferramenta de digitação das mamografias realizadas no país. Ele é um plataforma digital, que já existe há muitos anos e que está interligada ao CADWEB, desta forma o cartão do SUS do paciente é a forma de acesso aos laudos e registros de novos exames que fica disponível para os profissionais de saúde a partir de uma senha pessoal vinculada ao mesmo.

5.1.1 O PODER DAS PALAVRAS NO CONTEXTO DO DIAGNÓSTICO DE CÂNCER DE MAMA

Uma das práticas frequentes adotadas no cuidado e manejo dos usuários do Sistema de Saúde, pelos profissionais de saúde, é marcado pela ideia de que este último é o detentor do saber e o portador do modo "correto" de agir e fazer. Neste sentido, o usuário sendo considerado desprovido de conhecimento e experiências é colocado em situação de desigualdade em relação ao profissional de saúde, ou seja, em uma relação assimétrica e de inferioridade no que diz respeito ao seu cuidado. Contudo, os usuários são Redes Vivas de si próprios e estão o tempo inteiro produzindo movimentos, elaborando saberes, construindo e partilhando cuidados (MERHY et. al., 2014).

As informações dadas aos pacientes oncológicos precisam ser fornecidas de forma honesta, clara e compreensiva, porém suave e respeitosa, evitando eufemismos e jargões (BASTOS et al., 2017). Fallowfield e colaboradores (1990) em seu estudo mostraram que a forma como o cirurgião conduz a consulta de diagnóstico de câncer e aborda sobre a má notícia tem consequências a longo prazo e trazem o exemplo de que mulheres que já sofrem de ansiedade estão mais propensas a interpretar inadequadamente a informação sobre sua situação clínica e podem em um período de 12 meses desenvolver depressão, ansiedade, ou ambas. Neste caso haveria benefícios irem na consulta acompanhadas ou mesmo realizar a gravação da consulta para escutar posteriormente (FALLOWFIELD et al., 1990).

Eu fui lá no Hospital A³. Gente, eu nunca vi uma pessoa que estuda, que se forma pra cuidar do ser humano, ser tão ignorante, igual o médico que me atendeu. Ele me atendeu, ele fez a biópsia, e falou assim, você tá com câncer nos dois peitos (Eva).

³ Hospital A - Hospital público de grande porte do município do Rio de Janeiro.

No código de ética médica, capítulo IV de direitos humanos, temos o seguinte: "É vedado ao médico: (...) Art. 23. Tratar o ser humano sem civilidade ou consideração, desprezar sua dignidade ou discriminá-lo de qualquer forma ou sob qualquer pretexto". Todavia, encontramos diversos profissionais de saúde médicos que exercem a profissão ferindo esse artigo do código de ética, seja por desconhecimento, falta de educação ou mesmo falta de empatia.

A empatia é a habilidade de se colocar no lugar do outro, reconhecendo sentimentos e acolhendo o indivíduo, reconhecendo e valorizando sua dor. Empatia deveria fazer parte das disciplinas de estudo do ser humano desde o berçário já que ela é a base da comunicação efetiva e é capaz de tornar o ser mais humano (STEPHANY, 2014).

Para a PNAB, vínculo "consiste na construção de relações de afetividade e confiança entre o usuário e o trabalhador da saúde, permitindo o aprofundamento do processo de corresponsabilização pela saúde, construído ao longo do tempo, além de carregar, em si, um potencial terapêutico" (BRASIL, 2012).

BARBOSA et al. (2017) em seu estudo sobre a dimensão semântica sobre o termo "vínculo" e observaram que esse termo é conotado ora como um dispositivo de atenção integral à saúde/cuidado, ora como instrumento de trabalho relacional, e/ou, ainda, como "tecnologia leve", fazendo referência à caracterização feita por Merhy (2005). Ademais, o vínculo pode ser confundido ou reduzido a um simples contato (momento do encontro) entre os profissionais de saúde e as pessoas que usam os serviços da APS por meio de consultas, grupos ou visitas domiciliares. Adicionalmente, foi observado de forma recorrente o termo vínculo como sinônimo de confiança, sem qualquer justificativa científica para isso e ainda como condicionante de algo, por exemplo, para a autonomia, para a longitudinalidade do cuidado, para a responsabilização ou para a própria confiança.

Eva reproduziu a fala do oncologista do Hospital A, fala esta que ficou marcada em sua memória: *"Agora eu vou ter que te mutilar. Ele falou assim mesmo. Eu vou te mutilar, e quem vai fazer essa operação sou eu. Ele falou: Vou meter o bisturi aí e vou arrancar esses dois peitos"*. Apesar de Eva ter sentido o impacto das palavras do oncologista, ela retrucou: *"Menina, eu fiquei tão desesperada. Eu disse: Num peito eu tinha certeza, agora você tá dizendo que tô no outro, tudo bem, tô nos dois peitos (Eva)"*.

O que é possível inferir das passagens acima é que apesar de Eva estar dentro de um serviço de saúde, sendo consultado por um profissional que, a princípio, estudou mais de 10

anos e é considerado especialista no tratamento de câncer de mama, ao invés do direito constitucional do acesso à saúde, lhe foi imposta um encontro hostil em um momento de extrema fragilidade emocional, desta forma uma barreira com aquele serviço foi desenvolvida na cabeça de Eva. Aquele profissional antiético passou a representar negativamente aquele serviço para Eva. Apesar de ela estar em um ambiente em que se esperaria produção de cuidado e cura, se tornou um ambiente de hostilidade e negação do compromisso com o outro.

O vínculo é algo passível de ser construído, mas que também pode ser desconstruído – ou nunca ser alcançado – a depender do modo como se dão as relações entre trabalhadores de diversas formações em saúde e destes com os usuários. Portanto, o vínculo precisa ser cuidado e bidirecional, já que o outro também precisa querer e a partir dessa relação mútua, ser capaz de estabelecer pactuações que têm necessidades, desejos, expectativas e saberes diferentes. Desta forma, nos vários encontros entre os profissionais de saúde e os usuários, ambos exercem seu autogoverno, trazendo consigo seus valores e histórias de vida (SEIXAS et al., 2019).

A maneira como o oncologista tratou Eva provavelmente fez com que ela, naquele momento, elaborasse um escudo de proteção contra ele e continuasse a consulta como se nada a estivesse afetando.

*Eu falei pra ele assim: Olha, eu quero ficar boa, entendeu? (...) Você falou que vai me mutilar, vai arrancar, vai cortar meus dois peitos. Arrancar meus dois peitos, a palavra dele foi arrancar, ele usou essa palavra, vou arrancar esses dois peitos, vou te mutilar. Eu disse, se você quiser pode mutilar até minha cabeça. Eu ficando boa, tá ótimo. Ai ele ficou p*** porque eu falei pra ele arrancar minha cabeça. Ele falou assim: você é maluca porque se eu arrancar tua cabeça, é claro que tu não vai ficar viva, né? Só pode ser maluca. Ué, você falou que vai me mutilar com tanto prazer, então tô te dando mais um membro do meu corpo pra tu mutilar também. Ai ele ficou todo sem jeito (Eva).*

É necessário refletir sobre o trecho acima e compreender que as reações das pessoas sobre determinada notícia é inteiramente pessoal e única, relacionadas diretamente com suas características, vivências e especificidades como suas crenças culturais, religiosas e existenciais; o autoconceito; o humor; a idade; a personalidade; a força pessoal; o nível de desenvolvimento psicológico; os fatores situacionais, como o status socioeconômico; o suporte social; as vivências anteriores de doença; as características da doença; entre outros (GONÇALVES, 2013).

Percebe-se a repetição de uma expectativa instituída sobre o usuário: o desejo que sejam “pessoas-cordeiro”, dóceis, obedientes, de fácil manejo, controláveis. Ocorre que pessoas-cordeiro não existem e, ainda que, durante o dia, deixem o “dono”

pensar que tem o controle, de noite elas tiram a lã, e a pessoa-cordeiro-hipertensa vai fumar o cigarro que ela jura que nem tem mais; a pessoa-cordeiro-diabética, escondida, vai comer aquele doce, etc. Mas, há pessoas-cordeiro que tomam coragem e tiram a lã à luz do dia, trancam o dono para fora e fazem o que bem entendem. E, nesse deixar de ser cordeiro, elas incomodam, incomodam muitas equipes que, quando não têm oportunidades para refletir sobre sua prática, assumem para si a responsabilidade pela prescrição do modo como o outro deve andar a sua vida (SEIXAS et al., 2019).

Apesar de Eva durante a consulta se comportar como uma "cordeiro" que se rebelou, fica evidente que o que ela precisava naquele momento era de acolhimento daquele profissional que ao invés de escutar e dar suporte (já que era o profissional de saúde e conhecia os próximos passos do tratamento), a "atacou". A paciente já estava fragilizada e com as palavras grosseiras e impertinentes daquele profissional, houve a ruptura de qualquer vínculo que pudesse vir a se realizar e o bloqueio ao acesso a um serviço de direito constitucional daquela mulher. Tudo isso culminou em um possível sentimento de impotência diante daquela situação e o que tudo aquilo poderia significar no combate a sua doença a partir dali. Desta maneira, Eva se expressou da seguinte forma:

Quando eu sai de dentro da sala dele, eu sentei num lugar assim, perto, num corredor; eu chorei, eu chorei muito, pela maneira como ele me tratou, entendeu?(Eva).

Ao dar uma notícia é preciso compreender em que momento o paciente está na consulta e para isso, o profissional deve ter sensibilidade e perspicácia para responder aquilo que o paciente está preparado para ouvir, sem infantilidades ou eufemismos, sem banalizar o momento e, principalmente sem retirar a esperança do doente (GONÇALVES, 2013). Em alguns casos, é preciso dar tempo ao paciente para assimilar a informação recebida.

De certa maneira, os profissionais de saúde abrem poucas brechas na consulta para os pacientes fazerem perguntas e tirem dúvidas, não escutam, e menos ainda se interessam em conhecer as preocupações e expectativas dos pacientes (GONÇALVES, 2013).

Baile *et al.*, 2000 trazem em seu artigo sobre o protocolo SPIKES- treinamento sobre notícias difíceis, uma pesquisa informal acerca da teoria e prática sobre o assunto, realizada em Reunião da Sociedade Americana de Oncologia Clínica em 1998, com 700 pessoas onde foi possível extrair que menos de 10% dos entrevistados da pesquisa tiveram algum treinamento formal para lidar com o más notícias e apenas 32% tiveram a oportunidade de observar regularmente entrevistas onde más notícias foram transmitidas.

O termo más notícias tem sido definido como qualquer informação que envolva uma mudança drástica na perspectiva de futuro em um sentido negativo (Buckman, 1992),

inicialmente foi designado para casos de câncer, mas o termo já é utilizado amplamente para qualquer outra condição clínica que gere sentimento negativo ou experiência da doença negativa no indivíduo como é possível observar na narrativa de Eva sobre o dia da descoberta do câncer de mama da filha, a Sol:

Médica: Sol, tenho duas notícias pra te dar. Uma boa e uma triste. Você quer ouvir qual das duas?

Sol: Eu prefiro ouvir a triste, pra depois eu ouvir a boa, que é pra cobrir a dor que eu vou sentir. O que foi?

Médica: Você está com câncer. Câncer de mama.

Eva narrando: Ai ela começou a chorar.

Médica: Agora para de chorar que eu vou te dar uma notícia alegre. Você está grávida de quatro meses.

Eva narrando: Ai ela ainda virou pra doutora.

Sol: Ah, eu não posso tirar o bebê, né? Já tem quatro meses, já tem um bebê já.

Médica: Não, você não pode nem vai fazer isso. Não autorizo, não. Vou ficar com muita raiva se você fizer escondido de mim.

Na narrativa acima é presumido pela médica que atendeu Sol que a má notícia é o câncer e boa notícia é a gestação, entretanto é preciso confirmar com o próprio paciente o que é uma boa ou má notícia para ele, pelo ponto de vista e experiência dele. Desta forma, enquanto profissionais de saúde que lidam com pessoas, podemos treinar como transmitir notícias, de todos os gêneros, a partir do acrônimo SPIKES que representa um passo a passo cujas letras iniciais derivam das palavras em inglês: S – Setting up, P – Perception, I – Invitation, K – Knowledge, E – Emotions, S – Strategy and Summary.

No passo 1, Setting up (Preparando-se para o encontro), o cuidado deve ser com o profissional portador da má notícia e com o ambiente onde a conversa irá acontecer. É importante pensar nas palavras que serão utilizadas e garantir privacidade e silêncio no ambiente para os envolvidos. No passo 2, Perception (Percebendo o paciente), é primordial saber o que o paciente já sabe sobre o assunto, qual a profundidade de informações que lhe foram passadas até aquele momento. Muitos profissionais podem ficar inseguros em dar uma notícia difícil e pela fala de Margarida ficamos na dúvida sobre o quanto de informação sua médica de fato lhe passou.

Que eu não sei se ela fez isso pra não me ficar apavorada e fazer besteira porque tem gente que faz, né? Mas eu achei que ela agiu um papel bonito comigo porque ela falou assim olha tá parecendo uma glândula, mas ao mesmo tempo parece um câncer, você vai pra esse hospital que você vai fazer todos os exames. Mas eu não sei compreender a letra de um médico, claro que deu pra...chegou lá, passaram logo pra tomar cinco coisa na veia. O máximo que você pode não tem estudo, mas você capitula tudo né. Ai eu falei pro meu filho, meu filho também, eles chamaram meu filho e falou assim ô câncer de mama (Margarida).

No passo 3, Invitation (Convidando para o diálogo), complementando o passo 2, é necessário identificar qual a grau de informações que o paciente deseja receber, ele pode querer saber cada detalhe dos fatos ou ainda estar em processo de negação. Outras vezes o paciente prefere que uma terceira pessoa tome as decisões. No passo 4, Knowledge (Transmitindo as informações) o mais adequado é utilizar palavras que o paciente compreenda, com frases curtas e pausas para assimilar bem a informação e assegurar através de feedback com o paciente se o mesmo está acompanhando o diálogo. No passo 5, Emotions (Expressando emoções), temos a parte mais difícil do treinamento porque é preciso aguardar a resposta do paciente e responder à ela de maneira empática. O paciente pode chorar, ficar em silêncio, choque, triste ou mesmo não ter qualquer uma dessas reações esperadas. O mais importante é a pessoa portadora da má notícia mostrar seu apoio incondicional independente do estágio da doença.

Eu falei pra doutora: Pode falar a verdade. Eu tô assim? Ela falou: Agora você tem que se tratar. Ali naquele momento eu não chorei não, mas quem falou mais foi meu filho. Depois que eu botei a cabeça no ar, no travesseiro e tudo que aí é que veio, entendeu? (Margarida).

No passo 6, Strategy and Summary (Resumindo e organizando estratégias), é essencial garantir que sempre há algo a ser feito e que não existe fim de linha. Mesmo nos casos onde o prognóstico é muito ruim, sempre haverá algo a fazer para melhorar a qualidade de vida do paciente. Ser honesto e claro com o planejamento do tratamento faz com que o paciente se torne parte do processo de sua "cura". (Baile *et al.*, 2000).

A experiência de Eva no Hospital A não seguiu exatamente os passos acima e assim que retornou na Clínica da Família, conversou com seu médico e sua enfermeira sobre não aceitar se tratar naquele lugar.

Eu prefiro morrer do que voltar para aquele hospital. Hospital A eu não vou mais não! Ai nisso entrou a doutora Sara, ela: O que que tá acontecendo? Ai eu contei. Ela disse: Não minha filha, você não vai lá para o Hospital A, eu vou dar um jeito de botar você ou no Hospital C ou no Hospital B⁴, que trata câncer de mama (...) Ai eu: Então a senhora faz isso, sabe, quando a senhora me encaminhar pra um desses dois hospitais, você me avisa que eu vou correndo que eu quero curar essa doença em mim (Eva).

⁴ Hospital B - Hospital público de grande porte especializado no tratamento de Câncer no município do Rio de Janeiro.

A partir da experiência desta consulta com o oncologista que se imagina ter sido muito traumática e ruim de acordo com a fala de Eva, foi possível, através de uma funcionária da Clínica da Família, um redirecionamento dos atendimentos para outro hospital para realizar seu acompanhamento.

Três dias depois, a Deise, [gaguejou por esquecimento] chegou lá em casa, que é minha agente: Eva, aqui pra você ir lá no hospital, do Hospital B, pra você começar seu tratamento lá (Eva).

No Hospital B Eva teve uma experiência completamente diferente do hospital A e se surpreendeu positivamente conforme podemos identificar em sua narrativa:

Minha filha comecei o tratamento que é uma beleza. O médico é educado, carinhoso, te dá força, entendeu? Conversa com você, te dá força, não deixa você ficar preocupada com a doença, não deixa você ficar impressionada, pensando que vai morrer, essas coisas assim. Aí as enfermeiras, uma beleza. O povo todo daquele hospital me sentia no céu (Eva).

Os benefícios de uma boa comunicação entre o profissional de saúde são observados a partir de uma melhora do estado geral de saúde da pessoa doente, melhora da capacidade de adaptação aos tratamentos e na recuperação mais rápida da pessoa (GONÇALVES, 2013).

Eu acharia que ela tinha que voltar, como fui eu, ou seja, você, outra pessoa, que ela dá a maior atenção. E teve muitos médicos bom aqui, entendeu? Muitos médicos homem, eu até esqueci o nome dele, a Lily⁵ sabe o nome dele. Esqueci. Eu não queria que ele saísse, eu chorei e tudo. Porque o médico homem é bom, você não quer largar ele, porque ele te examina, ele te palpa para ver o que tem, porque o certo dos médicos é esse. Tem médico que ele olha para a tua cara, o que você tem? Prescreve, acabou. Como é que ele vai dar um nome, como é que se diz, um diagnóstico que ele não te poupou, ele não te olhou, não te mexeu em você e só o que você fala, tua voz? Tá errado, entendeu? Por isso que eu falo contigo, não é qualquer médico (Margarida).

5.1.2 EXPERIMENTANDO EMOÇÕES AO LONGO DA TRAJETÓRIA DO CÂNCER

Eu sou uma pessoa que todo mundo que me conhece que conversa comigo que tem convivência comigo me acha uma pessoa bacana, extrovertida, alegre. Mas quando eu descobri essa doença, eu fiquei retraída. Quase não sai de casa. Ficava com medo de morrer (Eva).

Procuro brincar, distrair, tudo e sem pensar. Tô pensando agora em coisa porque abriu minha mente, mas estava pedindo a Deus para fechar aquilo tudo para eu não lembrar desse troço (Margarida).

⁵ Lily- Agente Comunitária de Saúde de Margarida.

O medo e as incertezas durante o tratamento evocam uma mistura de sentimentos e pensamentos negativos que incluem culpa, desespero, arrependimento, preocupação, angústia, raiva, ira, frustração, indignação, entre outros. É comum a dualidade entre o receio de morrer da doença e os pensamentos sobre suicídio (SILVA L.C, 2008). É possível perceber nas falas abaixo tanto de Eva quanto de Margarida esse conjunto de sentimentos em relação a morte:

Medo de morrer. Tinha muito medo de morrer (...) Eu tinha muito medo de morrer. Eu tinha sim (Eva).

É, porque eu fiquei muito fraca fiquei muito, pra dizer a verdade pensei até em me matar! Mas como, eu olhei assim, falei: Não! Deus, o senhor tem que me dar força, vou fazer isso não. E não fiz, não fiz porque é doloroso, você passa cada provação que parece que você é um lixo (Margarida).

Até meu filho ficou por receio de eu (silêncio) reagir (Margarida).

Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004) ficou conhecida em 1969 após sua publicação traduzida no Brasil com o título "*Sobre a Morte e o Morrer*". Ela descreve em suas publicações que a elaboração do luto pode passar por cinco fases que variam de pessoa para pessoa em intensidade, duração, ordenação e, acima de tudo, que um indivíduo não necessariamente precisa passar por todas elas ou mesmo que a pessoa pode repassar por uma fase já superada progredindo ou regredindo entre as fases (Kubler-Ross, 2000). Desta forma, temos que as cinco fases do luto, baseado na observação de Kubler-Ross, em relação a pacientes em tratamento de câncer foram: Fase 1 de negação, fase 2 de raiva, fase 3 da barganha, fase 4 da depressão e fase 5 da aceitação.

Primeiro que eu tinha que aceitar em certos momentos e acreditar mais e que a gente somos um corpos e o nosso corpos não é pra toda vida, tá? Nossa carne é fraca e ter orientação de Deus (Margarida).

Na fase 1, conhecida como negação, a pessoa nega o problema, pode ficar "paralisada" ou mesmo se afastar do problema: "*Passei muito mal, eu não aceitava, falei pra Deus, eu não aceito isso!* (Margarida)." Na fase 2, raiva, os sentimentos de raiva, ressentimento e revolta ficam intensos e profundos podendo ser direcionados a pessoas ou objetos que não necessariamente tem relação com o processo de adoecimento.

Eu sentia, assim, raiva mesmo de mim, uns temperamentos estranhos, depois eu fui indo, fui indo me conformando que fui pra igreja, me conformei e falei: Ah vou me entregar na mão dele, que, hoje em dia, eu falo de ser franca, não gosto de lembrar (Margarida).

Na fase 3, barganha, a pessoa tenta negociar, fazer promessas ou acordos com pessoas ou religiões acreditando poder alterar o passado ou modificar o futuro. Margarida nos traz uma passagem em que fica claro essa relação de barganha no que tange o motivo de ela ser a escolhida para passar por este momento de luta: *"Difícil digerir ela (a doença), que eu acho que eu não merecia."*

Esse câncer aí, esse câncer que eu vou te contar agora, eu sofri muito mais do que quando eu descobri o meu (...) Eu sofri muito porque eu achava ela jovem. Eu fiquei com medo dela morrer (...) Me ajoelhava, ficava pedindo a Deus para não levar a minha filha. Ainda mais que eu queria ter meu neto. Eu queria que meu neto nascesse. Ai graças a Deus correu tudo bem. O bebê nasceu perfeito (Eva).

Na fase 4, a depressão é marcada pelo isolamento, tristeza, sensação de impotência e fragilidade: *"Tenho amigas, a minha que coitada, tirou os dois e tá resistindo coitada. Muitas até se mata, que é doloroso (Margarida)."*

Na fase 5, aceitação, não significa que está tudo bem e resolvido para sempre, mas a pessoa passa a ressignificar seu caminho e procura a partir da nova realidade estabelecer conexões para seu processo "cura".

Aceitar não! Que eu tive que aceitar desde o momento que eu vim aqui e perguntei a ela o que que é isso e ela falou: A senhora no momento tá parecendo uma glândula, mas você vai fazer essa mamografia pra ver o que que é. Então, ela não me disse que era B nem C. Ela só agora você vai passar pro outro hospital pra você, que tá parecendo... Lá que eu descobri, que eu levei daqui pra lá, que eu descobri que era um câncer de mama (Margarida).

E feliz, tô vivendo, tô tentando viver. Às vezes tem vontade de chorar, mas eu me seguro. Tem que ser forte. Mas eu tô levando a minha vida normal (Eva).

No estudo de PINHO et al. (2007) o temor da recorrência do câncer foi uma experiência compartilhada por todas as mulheres estudadas ocasionando angústia principalmente diante da proximidade das consultas médicas de revisão, dos exames de rotina e durante as sessões de fisioterapia (PINHO et al., 2007).

Os conceitos de dor insuportável, de mutilações desfigurantes e de ameaça de morte não desaparecem com a retirada do tumor, pois há sempre o fantasma da metástase e da recorrência (SILVA, 2008). Na fala de Eva é possível destacar alguns elementos que conforme diz a literatura remete ao medo de recidiva ou metástase: *"Mas a gente fica preocupada. Qualquer dorzinha que eu sinto, eu fico com medo da doença voltar"*. Juliana, filha mais nova de Eva, repreendeu a mãe em algum momento, na tentativa de melhorar a confiança num futuro sem câncer: *"Tá vendo, mãe? Para de pensar besteira. Agora, porque*

tu teve um câncer, não pode inflamar uma unha, não pode inflamar um dedo. E tudo é câncer. Não é assim, não, mãe (Narrou Eva durante a entrevista).

De acordo com o INCA, apesar de não haver consenso, costuma-se considerar curado o paciente que atinge o marco de cinco anos sem evidência de doença após o tratamento, período em que o risco de recidiva cai consideravelmente. As pacientes vivenciam esses anos de espera pela frase: "Você está curada!"

Depois eu voltei lá, a oncologista me examinou, me apalpou toda, me examinou, tudo. Aí ela falou, senhora não tem mais câncer no corpo não. Você tá curada. Você tá curada (Eva).

E peço a Deus pra poder me dar cura pra toda vida e acabar isso. (Margarida).

As principais dificuldades relatadas pelos serviços para o controle do câncer são: a barreira de acesso exemplificada pela distância a ser percorrida até um centro de tratamento oncológico; limitado número de laboratórios de anatomia patológica e histopatologia que gera um longo tempo de espera para se realizar o diagnóstico da doença; a escassez de profissionais capacitados para atuar na atenção ao câncer nos diversos níveis de atenção (SILVA et al., 2022).

5.1.3 REDE DE APOIO DURANTE O TRATAMENTO: O QUE MUDA?

Na produção do cuidado com o outro é fundamental o reconhecimento da singularidade de cada pessoa e compreender o indivíduo como um ser que ocupa vários cenários, dentre eles: o social, cultural, familiar, laboral e biológico (MERHY, 2014). Neste sentido, as práticas em saúde precisam buscar diferentes estratégias para cuidar do sujeito em suas multiplicidades, centrado na pessoa, e não apenas centrado na doença.

Apesar da nova organização do sistema de saúde trabalhar em rede, a complexidade do cuidado pode perpassar a estruturação do serviço e os usuários, enquanto redes vivas, se efetivarem fora dos circuitos formais da rede imposta, ocupando outros espaços na comunidade e ampliando a produção de cuidado em saúde (FERREIRA, 2017).

As redes vivas, como o próprio nome diz são vivas, ou seja, são conexões que acontecem em movimento e paralelo ao que é tido como fluxo formal da rede de atenção à saúde, dependente ou independentemente do usuário estar na rede formal local, podendo emergir em qualquer momento do cuidado sem obedecer um ordenamento lógico. Da mesma forma, essas redes vivas são construídas nos territórios e são individualizadas, o que significa

dizer que a singularidade dos casos vai tecer sua própria rede viva de cuidado. Além disso, o usuário pode estar sendo acompanhado por outros serviços ou ofertas de ações que não pertencem ao campo da saúde, a depender da especificidade do problema, e isso vai necessitar de conexões com outras instituições sobre as quais o profissional de saúde e o próprio usuário não tem controle (MERHY et. al., 2014).

É importante salientar que nem sempre as equipes de saúde estão preparadas para lidar com a autonomia dos pacientes enquanto ordenadores de seus cuidados. Em alguns casos, os pacientes e a equipe de saúde podem entrar em conflito durante o tecer das redes vivas pelo usuário. É preciso parceria e veracidade nas relações dos pacientes e da equipe de saúde, para que todas as necessidades, dos pacientes, possam ser atendidas seja pelo sistema formal, seja por outros caminhos trilhados no decorrer do diagnóstico e tratamento. É preciso sensibilidade da equipe, por exemplo, quando a pessoa precisa passar dias ou até mesmo meses na casa de parentes para que não lhe falte apoio emocional, alimentação, cuidados básicos etc, assim como, quando o paciente não tem condições físicas ou financeiras de comparecer em exames ou consultas essenciais ao tratamento, é necessária a articulação da equipe de saúde com outros serviços do governo ou mesmo organizações não governamentais a fim de auxiliar no cumprimento do cuidado daquele cidadão.

A rede de apoio durante todo o processo desde a descoberta do câncer de mama até o seguimento após o tratamento é primordial para o enfrentamento da doença pela mulher. Entende-se como rede de apoio o vínculo construído pela família, amigos, vizinhos e grupos de apoio capazes de proporcionar acolhimento, empatia, suporte emocional, estimular a coragem e transmitir sentimentos positivos.

Tenho filhos, mas cada um vive sua vida pra lá, eu não posso romper a vida deles com a coisa que é minha, tá me entendendo? Quando eles eram pequenos era uma coisa, agora estão tudo homem, cada um vive com 3, 4, 5 filhos, não tem como me ajudar (Margarida).

O apoio familiar durante o tratamento é algo que também contribui para a aceitação da doença pela mulher e traz apoio, força e coragem diante da cura (PINHO et al., 2007). O distanciamento de familiares diante do diagnóstico da doença para evitar falar sobre o assunto é uma das dificuldades que mulheres mastectomizadas vivenciam, porém quanto mais a mulher conseguir falar e desabafar, mais abertura para surgimento de dúvidas podem aparecer e maior a facilidade em enfrentar esse momento difícil. O afeto e o apoio tanto dos familiares

quanto dos amigos podem ser primordiais para a manutenção da força que a mulher precisa para lutar por sua saúde. (BRITO, 2023).

A mulher, muitas vezes mutilada, necessita se redescobrir em um corpo novo e neste cenário, o cônjuge possui um papel especial e crucial na recuperação da autoestima dessa mulher. Desta forma, a doença acaba proporcionando a oportunidade de reavaliações de sentimentos e posturas dentro da relação do casal (SILVA et al.,2017).

O vínculo com os profissionais de saúde que realizam o atendimento nas unidades de saúde também faz com que essas pacientes se sintam acolhidas e apoiadas. Como vemos, a enfermeira de Eva também fez esse papel de apoiadora: *"Eu adoro a Rebeca, adoro. De paixão mesmo. Me atende muito bem, quando eu quero uma coisa, até ultimamente eu venho aqui nesses dias. Rebeca me ajuda (...) Não bota empecilho, não bota dificuldade (Eva)".*

O grupo de apoio é uma estratégia de cuidado para dar suporte às mulheres com câncer de mama em todas as fases da doença, desde o diagnóstico até mesmo após a cura, trabalhando o corpo e mente por meio do diálogo, do toque e da exteriorização dos sentimentos, promovendo a troca de experiências entre pessoas que passam por dificuldades semelhantes (BRITO, 2023; TAVEIRA L. et al., 2022). Conforme identificamos na fala de Margarida, podem ser realizadas atividades recreativas e orientações, fazendo com que as mulheres se sintam acolhidas e os sentimentos de desesperança e medo sejam reduzidos.

E é bom que a médica lá da Clínica Fisio X⁶, ela teve um passeio para cá, a gente, agora quinta-feira passada, a gente fomos para a praia, uma praia aí fora, pegamos barco e tudo, fizemos treinamento, muito bom (...) Porque a gente tem um grupo, a gente, a gente, tem um é o zap de todo mundo (...) O horário que vai chegar, o horário que não vai, tem que ser todo mundo junto e a gente pegou uma amizade feito uma família (...) E de vez em quando ela chama, leva a gente para uma brincadeira, cada um leva um salgadinho, um doce, uma coisa feito um piquenique (Margarida).

5.2 A DOENÇA E SEUS MODELOS EXPLICATIVOS

Que todo mundo tá tendo, menina, tá tendo mamazela dessa doença, hein? É homem, é mulher, é criança, é tudo. Que isso, hein? Isso é praga? (Margarida).

SONTAG (1984) disse: "Pode ser - e cada vez mais se acredita nisso - que alguma coisa do meio ambiente seja a causa do câncer". Com a consciência da poluição ambiental, as pessoas começaram a dizer que existe uma "epidemia" ou "praga" de câncer.

No Brasil e em países como Estados Unidos e Alemanha no início do século XX havia o medo do contágio do câncer, pois este era tratado como uma doença infecciosa,

⁶ Clínica Fisio X - Clínica de fisioterapia pública no município do Rio de Janeiro.

principalmente quando com feridas ulceradas. Por este motivo, havia necessidade de desinfetar roupas e instrumentos que mantinham contato direto com os pacientes doentes, o que gerava vergonha e mais sofrimento aos que eram acometidos por esta doença (GIMENEZ, 1997).

SILVA (2008) em seu artigo cita que das várias explicações ao longo da história para tentar justificar o aparecimento da doença “câncer” temos, por exemplo, um castigo para reparar um pecado, onde o doente poderia alcançar sua libertação dos pecados caso suportasse o sofrimento causado pela doença como é possível identificar no discurso de Margarida: *"Que quer queira ou não queira você fica sentida. Que eu acho que você não matou, não roubou, não tem nada contra Deus, você não é pra ter aquilo"*.

Enquanto uma doença for tratada como uma maldição e considerada um destruidor invencível, e não simplesmente uma doença, os cancerosos, em sua maioria, se sentirão de fato duramente discriminados ao saber de que enfermidade são portadores. A solução não está em sonegar a verdade aos cancerosos, mas em retificar a concepção da doença, em desmistificá-la (SUSAN SONTAG, 1984).

Outra possível explicação histórica para justificar o surgimento da doença está relacionada a expressão do caráter do paciente que deixa de ser visto como causado pela vida desregrada do paciente e passa ser causado pela contenção dos desejos ou não expressividade das emoções, ou seja, a frustração ou incapacidade de expressar seus próprios desejos podendo culminar no surgimento doença (SANT'ANNA, 2000). *"Você não pode culpar ninguém. Você pode dizer que foi Deus? Você sabe quem foi que jogou aquilo? Porque a palavra dele é uma coisa só, então é tão segredo, a mulher fica muito surda (Margarida)." Deste modo, os movimentos sociais à época estimulavam as mulheres a ter voz, ser mais agressiva e ativa na vida, inclusive para evitar o câncer (SILVA, 2008).*

Foi um momento na minha vida que eu não esperava de criar meus filhos e depois de velha ter uma vida, entendeu? Melhorzinha, não foi. Então, é uma coisa que eu procuro esquecer. Entendeu? Só isso (...) A doença não dá num poste (Margarida).

Eva, durante a entrevista, foi enfática em trazer descrever como o câncer se tornou bilateral. Ela se expressou da seguinte maneira: *"Nessa minha viagem, vamos dizer assim, a única coisa que me aconteceu foi essa mulher da DX Imagem que machucou meu peito (...) E esse peito aqui, o câncer daqui pulou pra cá"*.

As pessoas, a partir de suas crenças adquiridas em uma religião ou cultura, são capazes de imaginar e acreditar em motivos ou mesmo explicações que justifiquem o

surgimento da sua doença criando suas próprias narrativas para seus problemas de saúde (Kleinman, 1980).

Só que na hora da mamografia, a moça que foi fazer a mamografia, ela me machucou, ela pegou meu peito com toda força, botou naquela máquina, puxou, é, ela foi muito estúpida, ela me machucou, meu peito, o caroço cresceu mais e essa parte aqui do lado, aqui, do lado de fora, ficou todo roxo, muito roxo, preto, preto, aí pronto, virou câncer. Conteí essa história pra ele [Dr. João], aí eu falei que queria ir lá, que eu queria processar. Ele falou, não, não faça isso não, deixa pra lá. Se tiver de estar com o câncer, já era câncer mesmo, ele falou assim mesmo (Eva).

A minha irmã, ela vivia dentro de casa tocada, não fazia uma ginástica, não fazia uma caminhada, não fazia nada (...) Um dia apareceu umas pintas pretas aqui no colo dela mas não coça, não arde, não faz nada, mas tá tomando meu corpo todo aqui, meu pescoço tá pegando já, umas pintinhas pretas, tipo sinal. Aí ela foi no médico, o marido dela levou ela no médico. Leucemia. Aí internou ela aí, aí o marido dela não tinha condições, internou ela lá no Hospital C, lá na rua R. Ela ficou internada cinco dias, no sexto dia ela morreu. Já estava toda tomada, já tinha espalhado tudo (Eva).

Eva não se identificava dentro desses possíveis fatores de risco: "Eu tenho pressão arterial boa. Não tenho depressão. Não sou diabético. Eu não tomava remédio nenhum. O único remédio que eu tomava sim que falava, falo que é bom pra pele, era vitamina C".

De modo semelhante, Eva nos traz a sua visão sobre a relação entre a vacinação e o início dos sintomas de câncer em um filho de um conhecido.

Teve um amigo meu, é, ele pegou o filho dele de doze anos (...) levou ele pra vacinar. Tomar a vacina covid (...) A enfermeira deu a vacina nele. No braço (...) Do nada o braço dele começou a inchar (...) O pai dele foi em cima da mulher. Aquele pai dele grosso pra caramba, né? Aí ele: Eu vou levar meu filho pra casa! a enfermeira falou: Eu acho bom você levar ele pro médico. Não é pra casa não. Você tá falando que o braço tá doendo muito e o braço tá inchando. Melhor você levar ele no médico. Chegou lá o médico examinou o garoto. Adivinha? Câncer no ombro (...) Quando ele tomou a vacina o câncer rejeitou, né? Aí começou a dar dor nele (Eva).

SONTAG (1984) em seu livro "A doença como metáfora" retrata as fantasias que o imaginário popular traz sobre as causas de adquirir câncer e descreve como desmistificar algumas dessas lendas populares, como por exemplo: maldição, castigo, culpa, depressão, falta de atividade sexual, entre outros. Margarida acreditava que por não fazer mais sexo desde a separação conjugal, que ocorreu em 2009, também não precisaria fazer exames de rastreio para neoplasias de mama e útero. Eva também fez uma relação de atividade sexual com necessidade de fazer exames de rastreamento em seu discurso.

E eu não tenho homem. Falei, não é possível, gente, que eu há muitos, desde 2009, mesmo que antes de 2009. Eu larguei meu marido, eu larguei meu marido, casado,

pai dos meus filhos, ih nova, só o Daniel⁷ tá com 36 anos fez agora. Então, tô sem homem, tem tempo que eu não tenho um sexo, teu não tenho nada (Margarida).

No século XIX e primeiras décadas do século XX, o câncer era considerado contagioso e associado a falta de limpeza, sujeira física e moral. Além disso, acreditava-se que a doença poderia ser contagiosa entre os amantes dos excessos do prazer, principalmente no caso das mulheres, nas quais o adoecimento era resultado de "pecados e vícios", em especial nas práticas sexuais (SANT'ANNA, 2000).

O meu, eu vim aqui como eu falei para você, que eu fiz o último preventivo em 2012, porque eu já estou ficando de idade. Eu quase não tinha bebido. Então eu quase não estava transando com o marido, aí eu falava assim: Ah preciso fazer preventivo não. Eu não sinto coceira, eu não sinto nada, tá tudo bem. Pra que fazer preventivo? Aí eu não fiz né. Aí foi onde ele pegou a oportunidade e entrou no meu corpo (Eva).

Entre 1930 e 1940 novos argumentos surgem como hipóteses causadoras de câncer em livros e teses. Dentre eles temos o cotidiano doméstico e o de trabalho, resultados do desenvolvimento industrial como a ingestão de produtos químicos presentes nos alimentos, o hábito de fumar, uso de aparelhos eletrodomésticos, excesso de trabalho e preocupações (GIMENEZ, 1997). Margarida em suas reflexões íntimas sobre as possíveis causas para desenvolver essa doença reafirma o que foi ventilado para a população há 93 anos atrás.

Eu não sei se foi o sistema nervoso, eu não sei o que vale da vida que leva você viver no corre-corre pra trabalhar, me sustentar e ver o que vai comer o amanhã, que o teu filho vai comer uma fruta, vai comer um (silêncio) não sei o que que foi! (Margarida)

Mas, a gente não pode brigar com Deus, a gente, tudo na vida da gente a gente tem que aceitar certos momentos da nossa vida. Até na hora de você ter um filho e você passa pela aquela provação, entendeu? (...) Descobri depois que os dois meninos foram presos (...) Não sei se foi o baque, eu não sei o que que foi (...) Se você tem, teu filho tá com problema, você arca aquele problema por dentro de você. E quando você for ver, você sente aquela parada toda, mas você não sabe o que que tá vindo de dentro de você pra fora. Então é uma coisa que às vezes eu fico pensando. Mas Deus fala pra mim não falar. Não seja lembrar se é dos teus filhos ou se é da tua vida ou se é da tua natureza ou se é de família que você não sabe (Margarida).

Ah, minha filha, eu tenho um filho que fez filho para tudo quanto é lugar. Tô falando contigo que aí um cadinho de coisa, né. Não vou te enganar, né, virou vagabundo (...) mas esse, era o tempo perdido meu. E eu não sabia que eu estava com esse problema, apesar que, mesmo pequenininho (...) a doutora falou que era maligno, entendeu? (Margarida).

⁷ Daniel - nome fictício do filho de Margarida.

Em uma das passagens do livro, SONTAG (1984) traz: “os sentimentos sobre o mal são projetados numa doença. E a doença (tão enriquecida de sentidos) é projetada sobre o mundo”.

Eu não joga isso para ninguém, porque como fui eu, pode ser você, outras pessoas, até criança tem. Uma criança de 12 anos estava colocando o peito, coitadinha da bichinha, passou daqui foi criando já assim, tirou só aquele caroço que é o peitinho mesmo (...) tem gente pior do que eu (Margarida).

O câncer, acreditava-se ser capaz de destruir a vitalidade, transformar o ato de comer em suplício, enfraquecer o desejo já que o paciente é invadido por células estranhas que se multiplicam e causam atrofia ou bloqueio das funções do corpo, agindo de maneira insidiosa (SONTAG, 1984). Na fala de Margarida ela deixa claro que o corpo é ocupado por algo que não é esperado ou permitido se fosse por vontade própria: *"Deus que me perdoe. Nunca imaginava que ia ter esses negócios. É, a gente não imagina, né, mas sai"*. Já Eva descreve da seguinte maneira: *"Eu tava com carocinho no peito, aí eu vim aqui e foi em negligência minha, porque eu fiz meu último preventivo é, 2012. De lá pra cá não fiz mais preventivo. Aí eu acho que eu dei a oportunidade da doença me pegar"*.

Ao citar as definições de câncer, SONTAG (1984) remete ao que disse Thomas Paynell no ano de 1528: "Um câncer é um melancólico apostema que come partes do corpo". No livro A mulher e o câncer, GIMENEZ (1997) já trazia essa imagem de câncer como corrosão, como se ele fosse uma espécie de verme ou bicho que vai devorando o doente por dentro. Resgatando o que foi dito por margarida, é possível fazer uma conexão com este pensamento:

De vez em quando eu sinto aqui umas pontadinhas mas eu acho que tá fresco e a carne custa aceitar aquele momento que você fez aquela cirurgia que passou. Então a nossa carne é fraca. Então, a gente tem que aceitar isso, essas dores se juntando a carne, nervo por nervo, porque tirou uma parte!

O câncer acaba sendo visto como uma doença "assassina" que gera vítimas, onde adoece quem é psicologicamente mais frágil e se cura quem está mobilizado a se curar, como se viver ou morrer fosse uma escolha a ser feita pelo doente, atraindo ou afastando sentimentos de culpa e punição (SONTAG, 1984).

5.3 A INTERSECCIONALIDADE NO CÂNCER DE MAMA

A interseccionalidade é uma conceituação do problema que busca capturar as consequências estruturais e dinâmicas da interação entre dois ou mais eixos da subordinação. Ela trata especificamente da forma pela qual o racismo, o patriarcalismo, a opressão de classe e outros sistemas discriminatórios criam

desigualdades básicas que estruturam as posições relativas de mulheres, raças, etnias, classes e outras. Além disso, a interseccionalidade trata da forma como ações e políticas específicas geram opressões que fluem ao longo de tais eixos, constituindo aspectos dinâmicos ou ativos do desempoderamento (CRENSHAW, 2002).

Desde 1942, a partir da conquista das Américas, foi instituído um modelo de poder mundial fundamentado na ideia de raça e a medida que relações sociais de dominação eram estabelecidas, os padrões sociais de hierarquias, lugares e papéis dentro da sociedade eram naturalmente firmados, culminando em divisões raciais e sexuais de trabalho, gerando consequências discriminatórias entre brancos, negros, homens e mulheres que perpassam os tempos coloniais e são possíveis de acontecer até os dias de hoje (QUIJANO, 2005).

A presença da colonialidade do poder é evidente nos primeiros séculos de formação do Brasil, em que o trabalho escravo e a servidão sustentaram a economia nacional. Naquele contexto, os lugares e papéis sociais dos homens e das mulheres brancos, bem como de homens e mulheres negros e indígenas estavam fixados. Embora houvesse casos de negros e mulatos livres, sobretudo quando mais nos aproximamos historicamente da abolição da escravatura, isto não significava uma superação da hierarquia racial e de gênero constituída no período colonial. Em outras palavras, se homens negros e mulheres negras abandonavam a condição legal de escravos, isto não significava que suas imagens e corpos não estivessem sob controle do padrão de dominação que estamos nomeando colonialidade do poder (BERNARDINO-COSTA, 2015).

A partir do entendimento do conceito de colonialidade do poder e de interseccionalidade é possível compreender como alguns eixos de poder – raça, classe, gênero, idade – sobrepõem-se e se cruzam, gerando e reforçando opressões, principalmente no que diz respeito a mulheres negras. Por outro lado, articulações sociais cujos objetivos giram em torno de movimentos políticos e projetos decoloniais mobilizados por raça, classe e gênero são denominados interseccionalidade emancipadora (BERNARDINO-COSTA, 2015).

A classificação do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) para o quesito “cor/raça”, é dividida em: brancos, pardos, pretos, amarelos e indígenas realizados por autodeclaração. O negro é o somatório das populações pardas e pretas.

Dona Eva é uma idosa, branca, casada, moradora de uma comunidade no município do Rio de Janeiro e tem duas filhas adultas. Na sua família, as duas foram as primeiras com o diagnóstico de câncer de mama, entretanto, Eva tinha três irmãos que faleceram de câncer em outras localizações do corpo.

Dona Margarida é uma idosa, negra, divorciada desde 2009, tem três filhos e mora sozinha em uma comunidade do município do Rio de Janeiro. Durante o ano de 2021, estava

vivenciando problemas familiares envolvendo 2 de seus 3 filhos [um deles já estava envolvido com o tráfico local e o outro que era trabalhador de obras foi preso junto com o irmão].

A Carta das Nações Unidas, a Declaração Universal dos Direitos Humanos e a Convenção para eliminação de todas as formas de discriminação contra as mulheres (Convention for the Elimination of All Forms of Discrimination Against Women/CEDAW) no que concerne o princípio da igualdade de gênero, desenvolveu um consenso de que os direitos humanos das mulheres não deveriam ser limitados apenas às situações nas quais seus problemas, suas dificuldades e vulnerabilidades se assemelhassem aos sofridos pelos homens. Nas conferências de Viena e Beijing ficou evidente a responsabilidade e necessidade de qualquer instituição de direitos humanos de incorporar a perspectiva de gênero em suas práticas (CRENSHAW, 2002).

As mulheres, sobretudo da cor negra, estão em um lugar de maior vulnerabilidade social, principalmente no que diz respeito ao tratamento para o câncer de mama. Diversas barreiras podem ser listadas em relação às dificuldades nos acessos ao diagnóstico precoce e tratamento dessas populações: dificuldades financeiras por falta de trabalho formal ou mesmo necessidade de trabalhar durante o tratamento para garantir a sobrevivência, obstáculos no transporte, escassez de rede de apoio, baixa escolaridade impactando na comunicação e compreensão do cuidado em saúde (SANTOS *et al.*, 2021).

A Convenção Internacional para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial (International Convention on the Elimination of All Forms of Racial Discrimination/CERD), versou sobre a necessidade de proteção contra a discriminação baseada na cor, na descendência e na origem étnica ou nacional e tudo isso é reforçado na Declaração Universal. A proteção dos direitos civis e políticos são garantias básicas dos direitos humanos. Desta forma, aspectos do tipo discriminação racial podem ser entendidas como uma negação ao direito civil pleno. Tendo em vista que a discriminação racial e de gênero estão intimamente relacionadas já que mulheres podem vivenciar abusos de maneira diferente que os homens, temos também outras identidades sociais a exemplo de classe, casta, raça, cor, etnia, religião, orientação nacional e/ou sexual que são experimentadas de formas diferentes por mulheres, inclusive afetando de formas não iguais grupos de mulheres (CRENSHAW, 2002).

Para SONTAG (1984) o câncer é uma doença da classe média ligada aos excessos. Desta forma, ela justifica que os países ricos têm as mais altas taxas de incidência do câncer e

a crescente incidência da doença é vista como resultante, em parte, de uma dieta rica em gordura e proteína e dos eflúvios tóxicos da economia industrial.

Alguns estudos, ainda com pouca representatividade populacional, já apontam que mulheres negras têm o diagnóstico para neoplasias de mama realizado mais tardiamente em relação às mulheres brancas (BAIROS *et al.*, 2011). De acordo com o American Cancer Society, nos Estados Unidos, a incidência da doença entre mulheres negras e brancas é aproximada. No entanto, as taxas de mortalidade são 40% mais altas para as negras (ZAJAC *et al.*, 2023).

A despeito do tratamento em oncologia no Brasil ser custeado pelo SUS, ainda assim para o indivíduo em tratamento de câncer há custos diretos e indiretos que refletem na disponibilidade financeira dos pacientes. Dentre os custos diretos, a maior parte cobertos por plano de saúde ou SUS, podemos citar: compras com medicações prescritas, procedimentos diagnósticos e hospitalização. Em relação aos custos indiretos temos: afastamento do emprego, perda de emprego, reduções na jornada de trabalho em razão do tratamento ou efeitos adversos, problemas com transporte e acomodação (principalmente quando o centro de tratamento é afastado da residência da pessoa), gastos com alimentação e higiene pessoal entre outros (SONOBE, H. M. *et al.*, 2011).

Que mesmo que você queira ter aquelas condições pra você cuidar de você, cuida, mas assim, alimentação? Certa alimentação você não tem, tá me entendendo? E eu, o que que eu vou fazer? Graças a Deus força (Margarida).

A aposentadoria geralmente é almejada durante toda a vida do indivíduo. No entanto, quando ela é concretizada, muitas vezes traz modificações profundas na vida do aposentado em relação ao planejamento financeiro por perdas econômicas que podem gerar reorganização na vida pessoal, familiar e social. Além disso, na tentativa de manter o padrão de vida anterior à aposentadoria, muitas pessoas continuam trabalhando após a aposentadoria porque o valor recebido do benefício da previdência não é suficiente (COSTA, D. V. F. *et al.*, 2023)

Eu me aposentei (...) Eu pensava de eu me aposentar e voltar a trabalhar, mas aí aquilo me rompeu o meu de eu querer movimentar mais a minha vida, a minha alma e minha prosperidade eu não pude (...) E tô assim, eu moro sozinha, eu não tenho ninguém pra me ajudar, o dinheiro que eu ganho, assim, é por um remédio, que às vezes eu não acho, não tem na farmácia, um botijão de gás, uma luz, entendeu? E dinheiro de passagem pra mim subir o morro, do pé do morro lá em cima, porque da rua até o hospital eu tenho cartãozinho, só pra subida do morro que eu não tenho. E, às vezes, o que é assim, porque tem vezes que dá o dinheiro e tem vezes que não dá, entende? Pra comprar assim uma fruta, uma coisa ou outra (Margarida).

No município do Rio de Janeiro de acordo com os decretos municipais nº 41.575/2016, nº 42.296/2016 e nº 44.728/2018, pacientes com doença crônica, incluindo-se o câncer, têm direito a gratuidade no transporte rodoviário municipal mediante laudo médico de sua condição de saúde com necessidade ou não de acompanhante desde que na presença do paciente portador da condição clínica que gerou o benefício. Da mesma forma, o Estado do Rio de Janeiro, mediante a Lei Estadual nº 4.510, de 13/01/2005, disponibiliza o Vale Social, benefício que assegura a gratuidade nos transportes intermunicipais de passageiros ou intramunicipais sob administração estadual (trem, metrô e barcas) através de mediante laudo médico de sua condição de saúde com necessidade ou não de acompanhante.

Ainda assim, pacientes moradores de periferias ou comunidades, principalmente as que são localizadas em morros do município do Rio de Janeiro, possuem suas próprias formas de transporte paralelo (VANS, moto táxi, Kombis) que não seguem as regras do poder público e aceitam apenas dinheiro como forma de pagamento, neste sentido, acabam comprometem a renda mensal dessas pessoas.

O tratamento do câncer requer muitas vezes não apenas o deslocamento para as consultas e os exames, mas também para o uso de medicações orais e/ou injetáveis e que possuem inúmeros efeitos colaterais, dentre eles as náuseas e os vômitos. É importante e necessário saber que essas pessoas possuem direitos de gratuidade desses deslocamentos quando o fazem de ônibus, metrô, trem ou barca. Mas, ao mesmo tempo, é triste realizar que até mesmo nessas circunstâncias, a classe social do paciente faz com que o mesmo tenha experiências melhores ou piores em relação a forma como o trajeto para o tratamento é realizado. É óbvio que a experiência de estar passando mal dentro de um transporte público lotado é muito diferente de estar passando mal dentro de um carro particular. A reflexão sobre essas divergências sociais diante de condições crônicas comuns a um grupo de pessoas precisa estar viva dentro de nós para que mudanças e melhorias possam acontecer em um futuro próximo e de fato possamos vir a ter equidade inclusive nas leis que são criadas.

No caso do tratamento oncológico, a Lei nº 12.732/2012 estabelece, no primeiro artigo, que o paciente com câncer receberá gratuitamente, no SUS, todos os tratamentos necessários para o seu tratamento. Ainda assim, é comum notícias sobre desabastecimentos dos medicamentos específicos ao tratamento de câncer nos Hospitais Especializados e atrasos de cirurgias oncológicas, principalmente em relação ao período da Pandemia de SARS-CoV-2 (CURTY, 2021).

Eu tomo hormônio, um comprimido por dia (...) Eu pego no Hospital B. É de graça. Meus remédios, tudo foi de graça. Tudo de graça (Eva).

Deus me abençoou e me deu tudo. Você já pensou quanto era a injeção da barriga? Eu fui saber na farmácia quanto era a injeção daquela. 780. Onde que eu tinha 780? Eu tinha que tomar de segunda a sexta (Eva).

5.4 IMPLICAÇÕES DA SEGUNDA ONDA DE SARS-COV 2 NO QUE TANGE O CÂNCER DE MAMA

Em um estudo na China no início da pandemia de SARS-CoV-2 foi observado que pacientes com câncer eram mais susceptíveis às infecções por SARS-CoV-2 e tinham um risco maior de infecções graves com necessidade de ventilação mecânica, internação em UTI ou mesmo óbito quando comparado com pacientes sem câncer. Os fatores envolvidos na maior gravidade foi atribuído pelo estudo à própria doença que leva a imunossupressão do indivíduo ou mesmo em decorrência dos tratamentos realizados como quimioterapia ou cirurgia, principalmente nos pacientes em que esses procedimentos aconteceram nos 30 dias anteriores à infecção por SARS-CoV-2 (LIANG et al., 2020).

O estudo realizado antes do início da vacinação contra o coronavírus, realizado no Mato Grosso com pacientes com câncer e internados por infecção por SARS-CoV-2 mostrou que houve maior chance de óbito entre os pacientes com câncer hospitalizados, o que pode ser explicado não só pela maior susceptibilidade desse grupo de risco, ainda sem o imunizante, como também pela inadequada assistência dos serviços de saúde nos períodos de elevada demanda pelos casos de COVID-19 (ANDRADE et al., 2023).

Minha imunidade baixou. Minha imunidade foi zero e foi no auge da pandemia. Aí o médico falou Dona Eva, pelo amor de Deus, você vai ter que ficar internada porque a sua imunidade tá quase zero e se a senhora sair na rua e pegar um resfriado é um adeus e subir pro céu. Caraca! Quando ele disse isso! (Risos) Jesus! Mas ele disse de um jeito, sabe, que não te assustou, um jeito até engraçado. Mas quando ele disse isso, eu meu Deus! Pelo amor de Deus, então me interna logo. Fiquei oito dias internada (Eva).

E eu tive um problema de imunidade duas vezes. Não sei porquê, mas eu tive duas vezes um problema de imunidade. Eu fui internada duas vezes. Mas eu já tinha passado pela primeira e a segunda fui tranquila já. A primeira eu tava meia com medo, mas a segunda já tava mais segura (Eva).

Aí fui, tive uma...Essa coronavírus, só poderia ter pegado, não, eu passei mal em casa, tive uma febre, quando chegou aí, comecei a vomitar, me defecar toda em casa. Minha cunhada, minha nora e meu filho me deu banho e coisa, não, vão pro hospital, que chegou lá, era trinta e poucos graus de febre. Aí me internaram. De internada eu descobri que eu estava com essa coronavírus (Margarida).

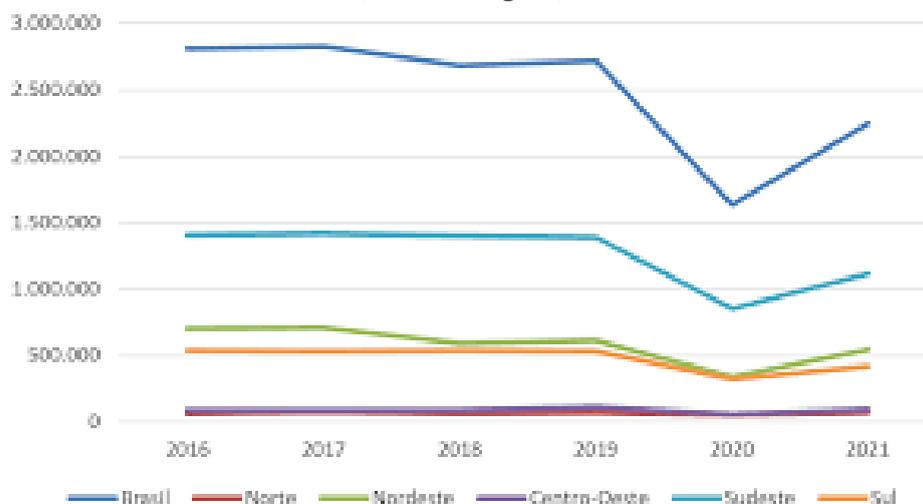
5.4.1 OS IMPACTOS DA PANDEMIA NO RASTREAMENTO E DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER DE MAMA

O relatório emitido pelo ministério público em 2020 sobre a assistência oncológica no Estado do Rio de Janeiro para o período anterior à pandemia já mostrava um cenário com falta de medicamentos, recursos humanos, equipamentos de diagnóstico e ofertas de vagas em atendimentos, cirurgias e radioterapia (CURTY, 2021).

No que diz respeito ao rastreamento de câncer de mama, a OMS recomenda que ao menos 70% das mulheres elegíveis o façam através da mamografia de rastreio. Apesar de o Brasil não possuir um programa de rastreio efetivo de base populacional como ocorre em países como Reino Unido, Suécia, Finlândia, Holanda e Canadá, por exemplo, o Ministério da Saúde se utiliza de rastreio oportunístico para mulheres entre 50 e 69 anos por meio de mamografia bianual (INCA, 2015). No entanto, até o início de 2020, o Brasil já não cumpria esta meta, apresentando cobertura mamográfica nos anos de 2018-2019 de 23%.

Ao longo do primeiro ano da pandemia de SARS-CoV-2, a nível de Brasil, houve uma redução importante nos programas de rastreamento de câncer de mama por mamografia em cerca de 40% em relação ao período anterior à pandemia conforme visualiza-se no gráfico 3 abaixo. O Rio de Janeiro neste mesmo ano teve redução na oferta de mamografia superior à nacional, resultando em 47% no total. Em 2021, foram realizadas 3.497.439 mamografias em mulheres no SUS, sendo 351.509 mamografias diagnósticas e 3.145.930 mamografias de rastreamento, o que corresponde a 18% de redução se compararmos com o ano de 2019, mas em crescimento gradual se comparado a 2020 (INCA, 2022).

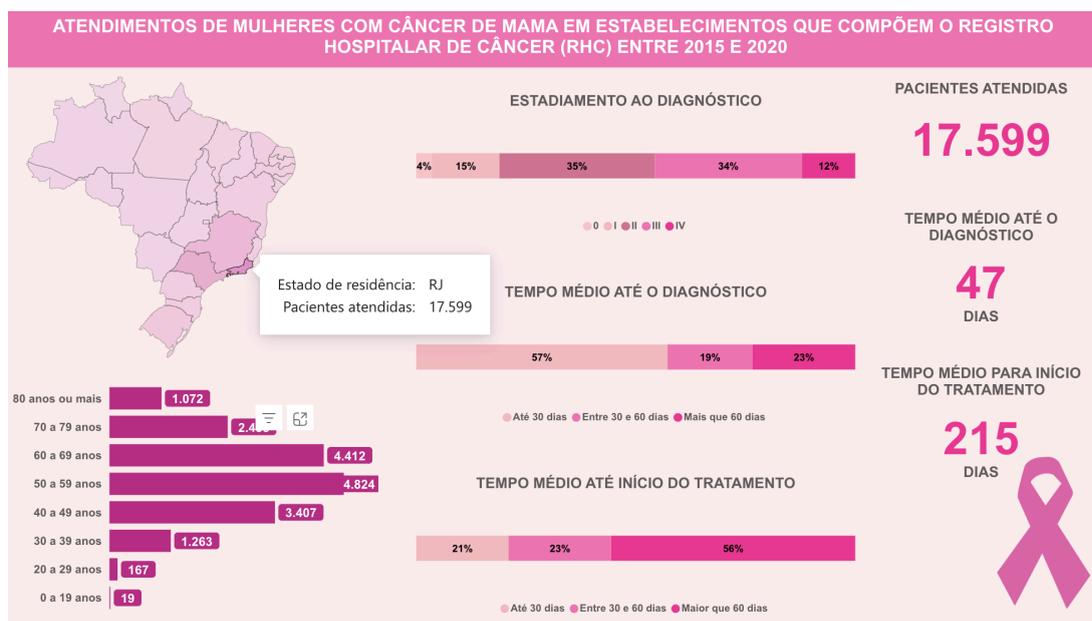
Gráfico 3: Número de mamografias de rastreamento em mulheres de 50 a 69 anos realizadas no SUS, Brasil e Regiões, 2016 a 2021



Fonte: Ministério da Saúde. Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (SIA/SUS). Nota: Quantidade apresentada (mamografia bilateral para rastreamento, código: 0204030188).

Outro ponto de importância a ser observado é que embora exista a Lei 12.732/2012 para garantir a todo paciente com neoplasia maligna direito de se submeter ao primeiro tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS), no prazo de até 60 (sessenta) dias contados a partir do dia em que for firmado o diagnóstico em laudo patológico. Na prática o que se observa nos registros dos Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (SIA-SUS) no período de 2015-2019 foi um tempo médio de 113 dias a despeito dos 60 dias e apenas 43% das mulheres iniciaram o tratamento no tempo previsto na lei. Na figura 6 podemos observar que a nível estadual no Rio de Janeiro o tempo médio para início de tratamento no caso de mulheres com câncer de mama foi de 215 dias no período de 2015 a 2020.

Figura 6: Atendimento de mulheres com câncer de mama entre 2015 e 2020, enfoque no estado do Rio de Janeiro



Fonte: Observatório de oncologia, 2023.

No período pré-pandemia, o panorama em outros países não era diferente. Quando analisamos os dados do Reino Unido, o NHS havia instituído a meta para todas as vias de tratamento do câncer em dois meses (62 dias) onde pelo menos 85% dos pacientes deveriam ter iniciado o seu primeiro tratamento. Porém, esta meta não é cumprida desde 2015, com resultados de junho de 2023 de 59,2% iniciando o tratamento até 62 dias do diagnóstico (NHS, 2023).

Em janeiro de 2020, em razão da quantidade de casos de SARS-CoV-2 ao redor do mundo, a OMS elevou o status de epidemia de novo coronavírus para Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (SEIXAS, 2021). Em março de 2020 a OMS decreta Pandemia por SARS-CoV-2 e emite um guia operacional de manutenção de serviços essenciais que entre outras coisas, sinaliza a necessidade de avaliação e reavaliação periódica pelas autoridades locais a manutenção de ambulatórios e serviços cuja resposta terapêutica dependem do tempo e afetam diretamente o ato de viver ou morrer, como por exemplo nos casos de câncer. Inclusive, abrem margem para reconsiderar realizar procedimentos cirúrgicos inicialmente eletivos a despeito do tempo de duração da pandemia (OMS, 2020).

No Brasil, em março de 2020, o INCA publicou uma nota técnica onde detalhou que as ações de detecção precoce que poderiam ou não ser postergadas durante a pandemia. A orientação era para as pessoas não procurar os serviços de saúde para rastreamento de câncer naquele momento e sugeriu adiar as coletas de exame citopatológico, a realização de

mamografias de rastreamento, consultas e exames para quando as restrições diminuam (INCA, 2020). Meses depois, em julho de 2020, publicou outra indicando algumas orientações e condições para auxiliar a retomada do rastreamento (MIGOWSKI; CORREA, 2020).

A principal estratégia de enfrentamento da pandemia, no Brasil, foi o distanciamento social, incluindo a suspensão de atividades eletivas em estabelecimentos ambulatoriais e hospitalares, seguido de testagem da população e aumento na oferta de leitos hospitalares, sobretudo UTI e edificação e hospitais de campanha (SEIXAS, 2021). Diante desse cenário, analisando retrospectivamente, é legítimo perceber que o SUS não foi capaz de entregar tudo o que podia ao território brasileiro no que diz respeito a ações de prevenção e promoção de saúde tanto para frear a disseminação do vírus SARS-CoV-2 quanto para manter a vigilância dos casos de doenças crônicas como os de câncer. Os agentes comunitários de saúde são a capilaridade do SUS nos territórios e se devidamente treinados e equipados com EPI podem ser capazes de garantir à população acesso a informação de qualidade e desmistificar fake news.

A nível estadual, apesar das resoluções SES-RJ nº 1.996, de 13 de março de 2020 que orientava a manutenção de cirurgias oncológicas durante a pandemia e SES-RJ nº 2.004, de 18 de março de 2020 onde orientava a manutenção dos atendimentos oncológicos não cirúrgicos, foi identificada redução dos números diários nos atendimentos contabilizados no relatório de assistência oncológica. Houveram quedas de 25% nas cirurgias oncológicas, 24,8% nos tratamentos oncológicos (exceto radioterapia, quimioterapia e cirurgia) e 21,9% nas consultas ambulatoriais no primeiro trimestre de pandemia comparada ao trimestre anterior (CURTY, 2021).

É importante ressaltar que outros fatores podem ter influenciado as reduções de oferta de serviços oncológicos, tais como: afastamento de profissionais de saúde, diminuição de encaminhamentos às unidades especializadas, aumento no absenteísmo dos pacientes e necessidade de mudança de protocolo de tratamento devido à falta de alguns medicamentos.

De mesmo a legitimar o exposto acima, RIBEIRO et al. (2022) trouxeram como resultado de seu estudo importante redução na realização de procedimentos de rastreamento e diagnóstico de câncer no SUS, em todas as regiões do país, no contexto da pandemia de COVID-19, a despeito de não ter sido implementado lockdown no Brasil como um todo e tampouco adotadas medidas centralizadas de suspensão de atendimentos médicos eletivos. Eles supõem que além das restrições de mobilidade da população, que podem ter levado a

uma redução na demanda por atendimentos ambulatoriais de rotina, houve sobrecarga dos serviços e profissionais de saúde.

O surgimento de uma nova variante da SARS-CoV 2 chamada de Delta, mais letal que as anteriores, pode explicar a brusca evolução de óbitos na segunda onda no Brasil, com pico na 14ª semana de 2021 e, conseqüentemente, nova sobrecarga no sistema de saúde. O início da imunização objetivou conter as taxas de disseminação e mortalidade, porém não foi suficiente naquele momento. O aumento progressivo nas coberturas vacinais, entre os anos de 2021 e 2022, também não foram capazes de conter os casos da variante Ômicron, de alto poder de transmissão, mas com menor letalidade (MOURA E.C *et al.*, 2022).

No início da pandemia da Sars-Cov 2 os outros países do mundo também precisaram se adaptar ao novo cenário, desta forma, inicialmente os atendimentos eletivos, incluindo o rastreamento de câncer, foram interrompidos para reduzir o risco de disseminação da nova doença (MIGOWSKI; CORREA, 2020). No caso do Reino Unido, o NHS foi forçado a direcionar esforços médicos para tratar os casos de Covid 19, o que impactou inclusive no Serviço Nacional da Inglaterra de rastreio de câncer de mama, que foi suspenso em março de 2020. Entre 2020 e 2021, houve uma diminuição de 9% no total do financiamento para a investigação do câncer em comparação com os dois anos anteriores. De acordo com o National Cancer Research Institute (Instituto Nacional de Investigação do Cancro), no Reino Unido, foi preciso emitir recomendações sobre a manutenção do tratamento de câncer visto cancelamentos de tratamentos em detrimento do aumento do número de casos da síndrome gripal entre 2020-2021 e dados do final de julho de 2022 mostrava 327.395 pessoas na lista de espera de tratamento por câncer, além de cerca de 3% que esperavam por 104 dias ou mais (NHS, 2023).

No Canadá entre os meses de abril a setembro de 2020 o quantitativo de cirurgias oncológicas reduziram cerca de 20% em relação ao período pré-pandemia, com recuperação no tempo de espera no mesmo período de 2021 (Instituto Canadense de Informação em Saúde, 2022).

Diversos estudos internacionais abordaram o efeito da pandemia no cuidado dos indivíduos com câncer. Dentre eles, uma revisão sistemática, publicada em 2021, que identificou 62 estudos realizados em 15 países, em sua maioria da Europa e América do Norte, relacionados a atrasos e interrupções no tratamento de pessoas com câncer como consequência da pandemia. Outro estudo realizado em centros especializados em oncologia, localizados em 54 países, encontrou os seguintes resultados referentes ao período da pandemia: 88% dos relatos relacionados a dificuldades no atendimento e em quase metade

dos centros especializados, pelo menos 10% dos indivíduos perderam um ciclo de quimioterapia (RIBEIRO et al.,2022).

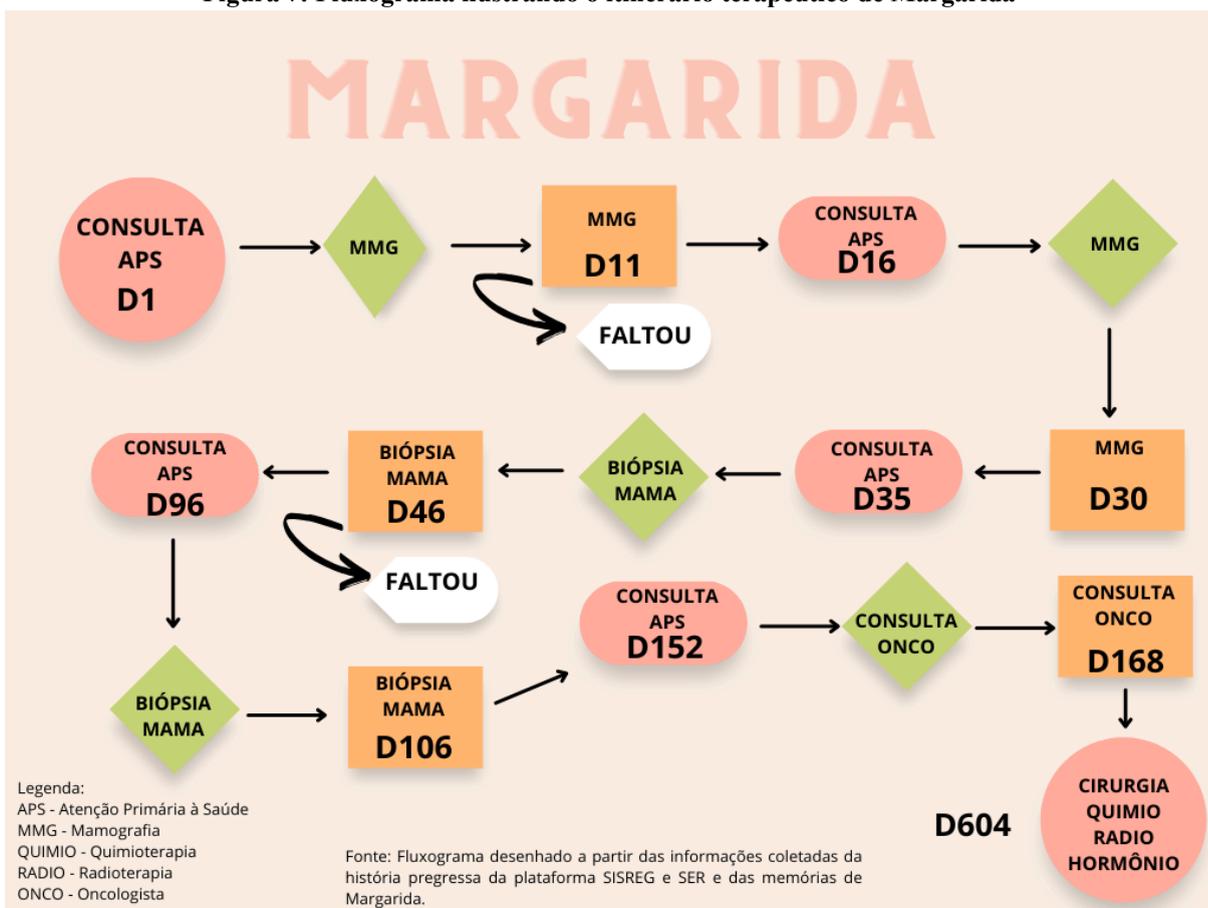
No Reino Unido um estudo de estimativa por base populacional estimou entre 3.291 e 3.621 mortes adicionais por câncer de mama, de esôfago, de pulmão e colorretal no período de cinco anos, como resultado dos atrasos no diagnóstico desses tipos de câncer atribuídos à pandemia. Já nos Estados Unidos um estudo comparativo dos dados do Medicare, seguro nacional de saúde norte-americano, referentes ao período março-julho, entre os anos de 2019 e 2020, observou queda de 85% no rastreamento do câncer de mama no mês de abril, momento do pico da epidemia no país (RIBEIRO et al.,2022).

5.4.2 ITINERÁRIO DE DUAS MULHERES COM CÂNCER DE MAMA DURANTE A PANDEMIA

Os serviços de saúde de atenção primária precisam estar aptos a receber com prioridade pessoas com sinais ou sintomas sugestivos de câncer em relação às consultas com finalidade de rastreamento, assim como necessitam prontamente referenciar para outros níveis de atenção e garantir a realização de exames complementares, visando ao diagnóstico precoce (MIGOWSKI; CORREA, 2020). Para além, é primordial a coordenação desse processo de investigação diagnóstica de forma a identificar indivíduos com falhas no processo de seguimento para assegurar o sucesso dos resultados para este paciente.

O profissional de saúde que trabalha na atenção primária precisa estar atento aos sinais e sintomas que necessitam de investigação diagnóstica imediata para o câncer de mama. São eles: qualquer nódulo mamário em mulheres com mais de 50 anos; nódulo mamário em mulheres com mais de 30 anos, que persistem por mais de um ciclo menstrual; nódulo mamário de consistência endurecida e fixo ou que vem aumentando de tamanho, em mulheres adultas de qualquer idade; descarga papilar sanguinolenta unilateral; lesão eczematosa da pele da aréola que não responde a tratamentos tópicos; homens com mais de 50 anos com tumoração palpável unilateral; presença de linfadenopatia axilar; aumento progressivo do tamanho da mama com a presença de sinais de edema, como pele com aspecto de casca de laranja; retração na pele da mama; mudança no formato do mamilo (MIGOWSKI; CORREA, 2020).

Figura 7: Fluxograma ilustrando o itinerário terapêutico de Margarida



Fonte: Elaborado pela autora.

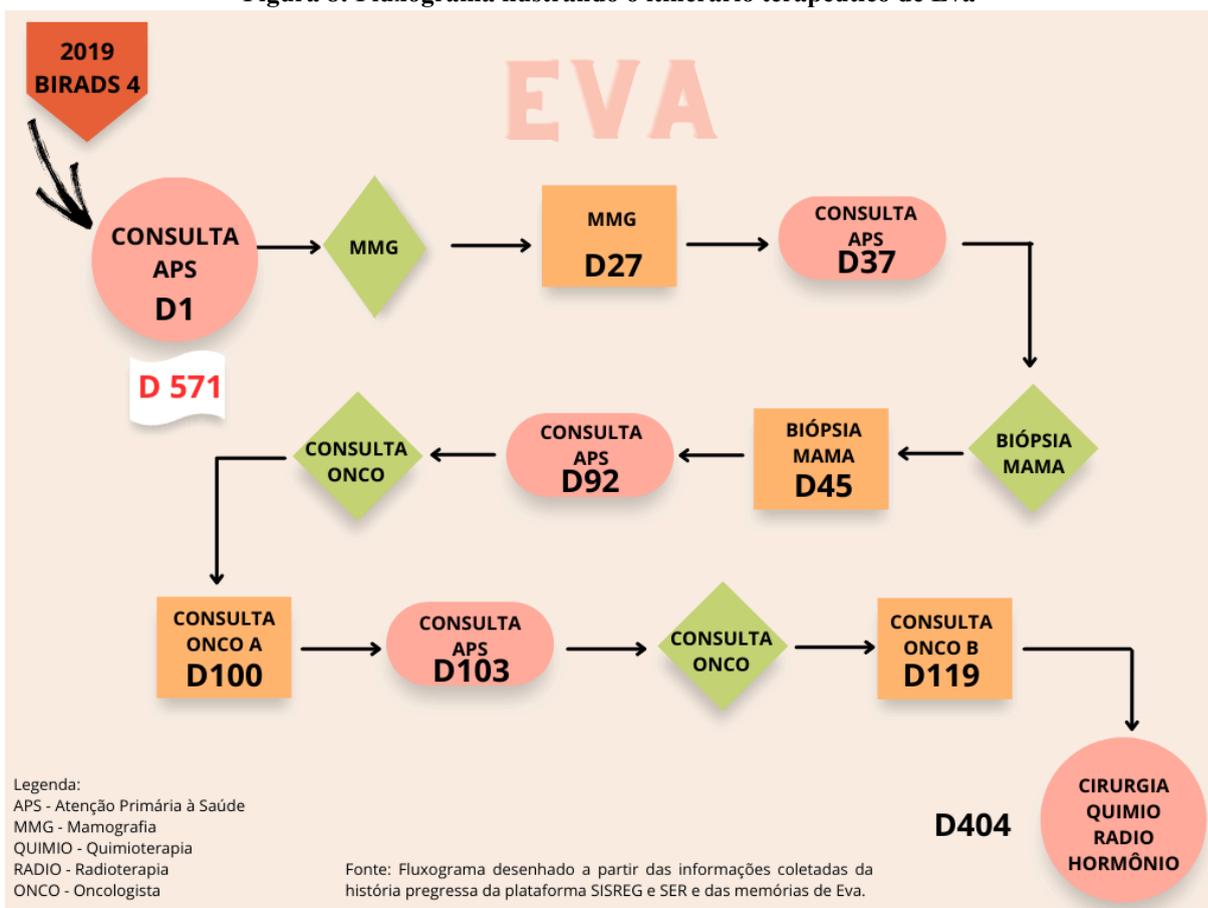
O D1 de Margarida se iniciou em fevereiro de 2021 quando ela procurou sua unidade de saúde em atenção primária para consulta com queixa de caroço na mama direita, cujo exame pelo profissional de saúde revelou presença de nódulo em mama direita em QID COM 1,5 cm com superfície regular e, com isso, foi solicitado mamografia diagnóstica a fim de identificar essa alteração (D11). Margarida faltou essa consulta e retornou apenas 1 mês após onde novamente foi agendada mamografia (D30) que identificou lesão palpável de 2 polpas digitais em mama direita e resultado de mamografia - mama direita BIRADS 4 com microcalcificações na união dos quadrantes laterais (UQLAT) irregulares, agrupadas marcador metálico em área palpável na mama direita. Com este resultado em mãos, foi possível a APS encaminhar para biópsia de mama (D46). No entanto, Margarida não compareceu no primeiro agendamento e a equipe de saúde solicitou um segundo agendamento de biópsia de mama direita, porém desta vez o exame foi agendado apenas para 3 meses depois (D106), visto que a usuária somente retornou na unidade informando não ter comparecido ao agendamento da biópsia após 50 dias. O laudo da biópsia liberado após 30

dias do procedimento descreveu que havia um nódulo sólido de 31x16 mm localizado em quadrante lateral da mama direita (BIRADS 5) com o resultado de Carcinoma invasor da mama, tipo não especial, grau 2 histológico. No D152 Margarida retorna com os resultados na clínica da família e é inserida pela Plataforma Ser na consulta em Oncologia que ocorreu no D168.

É importante salientar que Margarida desde 2018, ano em que é possível visualizar pelo VitaCare por migração de dados do E-SUS, constantemente procurava a unidade de saúde para consultas em medicina, enfermagem e odontologia. Dentre essas visitas na unidade de saúde, tanto em 2018 quanto em 2020, Margarida realizou exame de rotina em saúde da mulher que incluiu exames das mamas e mamografia onde ambos estavam sem alterações na ocasião.

Ao buscar informações no portal da transparência do SISREG, cuja disponibilidade é aberta ao público pela internet, é possível identificar que o tempo mínimo de espera para realizar biópsia de mama, em 2021, foi de 13 dias e o tempo máximo de 35 dias. Portanto, não foi o tempo de agendamento da biópsia de mama de Margarida que atrasou todo o processo de início de tratamento do câncer, mas sim a ausência da usuária por quase 2 meses onde a equipe de saúde não teve êxito em encontrá-la. No entanto, fica o questionamento para reflexão, Será que houve realmente busca ativa da usuária? Será que algum profissional da equipe realizou visita domiciliar? Houve sensibilização da paciente quanto a importância do exame e o quanto ele estaria relacionado ao diagnóstico do caso? A não migração dos dados do PEP impossibilita afirmar tanto que teve quanto que não teve esse cuidado ampliado da equipe de saúde, mas a partir dos fatos do fluxograma, podemos refletir sobre as nossas práticas na APS e o podemos melhorar na nossa vigilância em saúde e na captura desses pacientes que simplesmente não retornam para o cuidado.

Figura 8: Fluxograma ilustrando o itinerário terapêutico de Eva



Fonte: Elaborado pela autora.

Graças a Deus que eu tive sorte, o meu foi rápido, eu descobri em outubro de 2021. Ai me internei em 2022, ainda fiquei fazendo tratamento, me internei em 2022, me operaram já em 2022. Graças a Deus, deu tudo certo comigo (Eva).

O D1 na perspectiva de Eva começou em um momento diferente e tardio em relação ao que observamos em relatórios médicos, já que seria na verdade o D571, visto que em 2019 já havia uma mamografia alterada que necessitaria de maior investigação (resultado descrito era mama direita Birads 3 e mama esquerda Birads 4). Além disso, já havia sido documentada em prontuário uma biópsia de mama pelo menos 5 anos antes do diagnóstico oficial de câncer de mama. Em 2020, há registro no prontuário de outra consulta em razão de nódulo na mama e outra mamografia foi solicitada, porém não há registro desse resultado e Eva não traz em seu relato menção a este exame. É possível que com as trocas de prontuários eletrônicos algumas informações importantes como, por exemplo, os resultados de exames tenham se perdido. Uma outra possibilidade é que Eva estava, de acordo com sua narrativa, passando por muitas questões complicadas e/ou de dedicação integral na família neste período de 2018 a

2021 (casos de câncer na família, filha com neoplasia de mama, nascimento dos netos) o que pode de certa forma ter culminado em um auto sabotamento ou negligência com a sua saúde. Por outro lado, temos objetivamente pelo prontuário a perda de seguimento pela equipe de saúde, que por muitos meses ficou sem contato com a paciente. É importante salientar que muitas vezes, no dia a dia da APS e correria dos atendimentos, o registro fica prejudicado mesmo existindo a comunicação com o usuário. Neste sentido, reafirmo a necessidade de escrever em prontuário todas as formas de comunicação com o usuário e todas as orientações fornecidas em consulta ou no território para fins de cuidado efetivo e contínuo.

Uma vez que Eva não retornou em consulta e não há descrito em prontuário busca ativa da paciente para seguir a investigação, reforço aqui que compete à equipe de saúde na APS vigilância dos pacientes e co-responsabilidade no acompanhamento e tratamento dos pacientes garantindo o direito à saúde e acesso à informação sobre os riscos e benefícios em relação às suas condições clínicas. Ao passo que o nódulo cresceu, Eva decidiu em 2021 que precisava retornar à consulta. Neste momento, ela entende como marco zero de sua luta contra o câncer (D1). Neste mesmo dia outra mamografia é solicitada, é possível ver no fluxograma como D27. Após 10 dias Eva retorna na clínica da família para levar o resultado do exame cujo resultado revelou mama esquerda com nódulo quadrante superior lateral 21-50 mm espiculado pouco definido, microcalcificações irregulares e agrupadas em região central da mama, linfonodos axilares aumentados, densos, confluentes, BIRADS 5 e mama direita microcalcificações quadrante interno da mama irregulares agrupadas, BIRADS 4. A partir deste resultado, uma biópsia de mama foi solicitada e realizada no D45. Após 47 dias, ou seja, no D92, Eva retornou em consulta com o resultado da biópsia que afirmava o seguinte: Mama direita no quadrante ínfero-lateral possui Carcinoma intraductal tipos papilífero e cribriforme, graus baixo/intermediário e Mama esquerda no quadrante súpero-lateral possui Carcinoma invasivo da mama, tipo não especial. Na sequência, Eva foi encaminhada para consulta com oncologista, que ocorreu 8 dias depois, no D100. Nesta consulta Eva ficou muito abalada com a forma como o especialista conduziu a consulta e retornou na clínica da família para informar que não retornaria mais naquele hospital. Um novo encaminhamento foi realizado para outro hospital e 19 dias após a consulta com o primeiro oncologista, agora no D119, Eva já estava sendo atendida em outro hospital e feliz com sua escolha.

No que tange a produção de cuidado, fica claro que Eva se decepcionou muito e não se sentiu segura em confiar sua vida àquele primeiro oncologista. Ali houve uma clara barreira de acesso que impossibilitou a produção de cuidado de Eva. O acesso aos serviços de saúde vai muito além do agendamento de consulta e o encontro com o profissional de saúde.

Quando se fala de comunicação clínica com pacientes oncológicos, principalmente em ambiente especializado para tal, como ocorre em um hospital de grande porte, é essencial a cautela e consciência dos profissionais de saúde e demais funcionários do setor porque estão lidando com pessoas emocionalmente vulneráveis diante do diagnóstico do câncer e do temor sobre o tratamento. Nesta perspectiva, é preciso que o primeiro encontro com o paciente haja mais acolhimento e escuta qualificada das angústias, medos e sofrimentos. O vínculo e a própria confiança em um tratamento exitoso depende disso.

Em relação às possíveis falhas na vigilância de Eva, algumas variáveis sem dúvidas incluem a pandemia da SARS-CoV 2 que de certa maneira afastou as pessoas do serviço de saúde. Os profissionais ficaram imersos nos atendimentos de síndrome gripal e visitas domiciliares presenciais foram suspensas temporariamente. No entanto, outras medidas poderiam ter sido tomadas como contato telefônico, orientação da população por meio das mídias garantindo que o atendimento de casos suspeitos e confirmados de câncer estavam sendo atendidos, sala de espera na unidade com quem aguardava atendimento, entre outros.

Um estudo de meta-análise publicado na revista científica British Medical Journal (BMJ), que incluiu mais de 1,2 milhão de pacientes com câncer no Canadá e no Reino Unido, entre os meses de janeiro a abril de 2020, encontrou uma forte correlação entre o atraso no tratamento de câncer e o aumento no risco de mortalidade (intervalo de confiança de 95%). Na média, em relação ao atraso para o tratamento cirúrgico de câncer de mama, o aumento do risco de morte foi respectivamente: 8% atraso de quatro semanas, 17% atraso de oito semanas e aproximadamente 26% atraso de doze semanas (BMJ, 2020).

5.5 A ESPIRITUALIDADE COMO COMBUSTÍVEL PARA A CURA

Eu rezava, porque agora que eu tô orando, que eu tô na Igreja Universal, eu rezava. Eu sou católica e ainda sou católica também. Frequento as duas religiões. Quanto mais Deus, melhor (Eva).

Diante de um diagnóstico difícil como é o caso do câncer, é comum o indivíduo refletir sobre o sentido da vida e buscar respostas e ressignificações para sua existência. É neste caminho que a relação com o divino pode ser construída já que este pode trazer tranquilidade e esperança nos momentos difíceis (DIB, 2020).

A espiritualidade é um termo mais amplo e está relacionada a um conjunto de valores íntimos, completude interior, harmonia, conexão com os outros dando sentido à vida, independente de sua religião. Dessa maneira, produz capacidade de suportar sentimentos

debilitantes de culpa, raiva e ansiedade mobilizando energias positivas e melhorando a qualidade de vida das pessoas (GUERRERO et al., 2011).

Práticas espirituais como a leitura e a meditação da bíblia, orações, recitar mantras, participações em rituais religiosos fortalecem as mulheres, minimizando a dor e melhorando aceitação durante o tratamento (TAVEIRA L. et al., 2022).

O paciente com câncer procura maior proximidade com sua religiosidade. A fé auxilia no desenvolvimento de ferramentas que geram maior tranquilidade e aceitação. Apoiar-se em práticas espirituais e religiosas, em geral, demonstram maior fortalecimento psicossocial, lidando mais facilmente com sintomas negativos como ansiedade, depressão e desesperança (SANTOS, I. C. et al., 2022).

Eu vou todas as quartas-feiras na igreja universal que tem aqui. Porque quando eu descobri a doença, eu não ia à igreja. Aí meu amigo falou, vamos pra igreja pegar a sua cura lá. Lá tá a sua cura. Aí começou a me levar pra igreja (...) Eu vou todas as quarta -feiras porque o culto da quarta -feira eu não perco nada (Eva).

A Religião pode ser entendida por práticas, crenças, textos sagrados, lugares santificados, profecias, pensamentos, tradições, aspectos éticos e morais, mostrando-se uma importante fonte de suporte social e psicológico.

De ontem para hoje eu conversei com Deus e Deus me deu a força. Eu senti Deus falando para mim: pode tirar filha que vai dar tudo certo. Então tô ciente que eu vou tirar os dois peitos. Pode tirar os dois peitos. E eu tô tranquila. (Eva).

A depender do espaço que a religião ocupa na vida das pessoas é possível que seja fator de proteção contra pensamentos negativistas e potencialidades estressoras durante o tratamento do câncer ou outras situações difíceis na vida.

Aí eu tinha medo dela [Sol, sua filha] morrer. Aí eu rezava muito. Eu rezava, chorava. Me ajoelhava, ficava pedindo a Deus para não levar a minha filha. Ainda mais que eu queria ter meu neto. Eu queria que meu neto nascesse, ficasse perfeito. Aí graças a Deus correu tudo bem (Eva).

Na busca por apoio espiritual durante o adoecimento das mulheres temos “A fé e otimismo são ferramentas de enfrentamento fundamentais em situações difíceis ocasionadas pelo câncer, pois proporcionam esperança e força, permitindo que as mesmas lidem de maneira diferente com a doença” (OLIVEIRA et al. 2019).

Eu diria a fé que me deixa forte. E tudo o que eu passei, né? Me fortaleceu, porque juro por Deus, por tudo quanto é mais sagrado, eu tinha muito medo de morrer. Eu tinha muito medo de morrer (Eva).

A expressão de espiritualidade/religiosidade pode ser vista como uma dimensão da qualidade de vida uma vez que auxilia a mulher no enfrentamento da doença quando em associação com uma rede de apoio sólida composta por família, amigos e locais de vivência (ARAÚJO, 2021). Acreditar em Deus e em suas ações e seus propósitos dá sentido e controle à sua vida. Uma relação do usuário com a espiritualidade e a fé, principalmente após a confirmação do diagnóstico de câncer, contribui na aceitação da sua condição atual (DIB et al., 2022).

Hoje eu me enxergo uma pessoa mais forte, entendeu? Vencedora, que eu batalhei muito pra ficar boa dessa doença. Sofri pra caramba. Sofri muito mesmo. Mas eu me sinto uma pessoa forte porque eu tenho muita fé. E tanto foi o uso médico como foi a fé e Deus que me ajudou, entendeu? É assim que eu me sinto hoje. Gratidão a Deus e gratidão aos médicos (Eva).

Deus é compreendido em diversas religiões como um "Ser Supremo", infinito e eterno, onipresente, onipotente, bom e amoroso. Eva retrata uma passagem de sua história onde foi marcante sua fé em Deus: *"E Deus foi muito bom pra mim, sabe, eu pedia muito a Deus que eu queria, eu não queria morrer, eu falava pra Deus, eu não quero morrer sem antes ser vó. Deus foi tão bom pra mim que me deu dois netos no mesmo ano"*. A crença divina dá esperança e certeza diante da cura para essas mulheres em tratamento de câncer, como se Deus fosse uma força curativa, um ser supremo capaz de conceber a cura através da fé (PINHO et al., 2007).

Deus trabalhou no coração dela. Vou adiantar agora, porque pra poder correr, se tiver de operar, ela vai operar, se tiver de não operar, ela não vai operar. Então, foi uma coisa assim, tão rápida na minha vida, que essa doutora, eu não lembro mais dela, que me medicou aqui, não sei se ela já foi embora, não lembro o nome dela, mas foi uma coisa assim, rápida (Margarida).

A fé em Deus é considerada pelos fiéis capaz de mudar a realidade do adoecimento: "Tudo que ocorre desde a descoberta da doença até o tratamento é descrito por ações realizadas por Deus, além da crença presente de que o indivíduo precisa passar por esse momento por uma vontade divina associada a práticas espirituais que proporcionam conforto, alívio e força no enfrentamento desse período" (DIB et al., 2022). Margarida traz em seu discurso a possibilidade de Deus "eliminar" o câncer: *"Eu não julgo pra ninguém e nem jogo e nem dê aquilo pra ninguém porque eu acho que Deus tinha que abençoar todo mundo e*

tirar essa doença". É possível perceber, nas falas das participantes, um depósito de esperança e entrega num futuro melhor que depende da aprovação de um SER divino, chamado por elas de Deus:

Então, parece que não é possível eu ter certas coisas, mas eu vou em frente, e Deus vai me dar essa libertação (Margarida).

Eu vou levar na minha vida com fé e esperança, com fé em Deus e esperança, e pedir um Deus pra me dar vida longa, porque eu quero ver meu neto crescer (Eva).

Então, vou procurando, né? Cuidar disso aí, que eu creio em Deus que isso não vai voltar mais (Margarida).

A fé em Deus é capaz de gerar renovação das forças da mulher, sendo fonte de conforto e suporte no enfrentamento da doença, promovendo mais confiança para vencer as barreiras durante o tratamento, pois elas tem a certeza de que não estão sozinhas (SANTOS I.D.L *et.al.*, 2017).

Então foi ele que me operou, e não é muita coisa. Que eu creio tanto nele que ele não deixou sair o peito. Ele me rasgou, abriu aqui essa parte do bico do peito e tirou o que tinha tirado. Eu tenho pra mim que esse aqui é menor do que esse aqui. Ficou menor. Claro, mexeu, tirou o que tava lá dentro (Margarida).

Mas eu não tô dando tanta importância mais não, porque eu acho que desde o momento que eu tô na mão de Deus, eu acho que ele me curou. Me operou e na hora da minha cirurgia eu vi aquele senhor branquinho com os olhos azuis de barba branca, cabelo branco e roupa toda branca (Margarida).

Por essa fala, é possível perceber que a crença de Margarida em Deus e em suas ações e seus propósitos dá sentido à sua luta e força para o enfrentamento da doença. Para DIB *et al.* (2022), a relação do usuário com a espiritualidade e a fé, principalmente após a confirmação do diagnóstico de câncer, contribui na aceitação da sua condição atual.

Me levaram para a sala de operação (...) Mas só que quando eles vieram me deixar, foi muito médico, entendeu? Acho que foram uns três médicos e umas duas enfermeiras que vieram me deixar para a minha enfermaria. Aí eu ainda estava dopada da anestesia (...) Às vezes eu pensava, será que eu morri? Eu tô no céu? Poxa, eu só tô vendo um anjo. Todo mundo de branco. Aí eu fiquei tentando abrir os olhos e fechava de novo. Teve uma hora que eu demorei a abrir o olho, aí o médico veio no meu bolso e bateu: Dona Eva, Dona Eva! Aí foi quando eu abri o olho assim. Aí eu gelei assim o olho, aí eu olhei assim do canto da minha cama estava a minha filha. Aí eu já vi a minha filha com uma roupa diferente, uma roupa colorida. Aí foi aí que eu vi que eu não morri, entendeu? (Eva).

Meu Deus, eu não morri, eu tô viva. Graças a Deus! Aí eu comecei a chorar. Chorei tanto que eu acordei todas as pacientes que estavam na minha enfermaria. Chorei uns berros mesmo. Gritando e agradecendo. (Eva).

Em um estudo sobre espiritualidade e religião como recursos de enfrentamento do câncer de mama, os autores falam da importância de os profissionais abordarem a dimensão espiritual no manejo do câncer e discutem sobre a importância deste elemento estar presente desde a formação profissional para olhar o ser humano como um todo desde o começo da graduação (RIBEIRO, 2019).

A diversidade cultural no Brasil é de extrema riqueza, pois somos um país com manifestações de diversos povos e diferentes culturas. Outras formas de expressar a espiritualidade são as lendas, contos, mitos e histórias sobre criaturas e seres que habitam o imaginário dos povos tradicionais de diversas regiões do país.

Você já ouviu a história do beija-flor? Que quando entra na tua casa e tem uma pessoa doente é Deus que tá mandando a mensagem pra te acalmar e dizer que tu vai se curar? (...) Minha janela tava aberta. Entrou um beija flor. Que coisa linda! Aquele bicão desse tamanho. Lindo, colorido, verde com vermelho (...) Aí, eu olhei pra ele, ele parou assim, em cima da minha estante, ficou me olhando. Parecia que ele tava conversando comigo, eu senti. Eu senti uma paz tão grande (...) Daí a pouco, ele veio, ele foi lá no quarto, onde as minhas filhas dormem. Aí, ele fez assim, ó. Rodeou o quarto todinho. Aí, lá do quarto, ele saiu pela janela do quarto e foi embora (...) Deus mandou a mensagem através do beija -flor; pra você crer e confiar que a sua filha não vai morrer (...) Comigo ele entrou também (Eva).

Apesar de não existir um fonte específica e confiável sobre esta história contada por Eva, é possível identificar o significado especial que o beija-flor tem em diversas culturas, dentre elas: No Gênesis, primeiro livro da Bíblia, ele é considerado o mensageiro do céu que nos chama a seguir em frente e deixar o passado para trás; A lenda guarani afirma que é o guia dos santos falecidos, quando um ente querido sai do plano terrestre, sua alma se desprende do corpo e repousa sobre uma flor, onde é purificada, perfumada e conectada com a terra; Na cultura Inca eles não eram apenas mensageiros dos deuses, mas também carregavam os bons votos e pensamentos de outros homens; Para os maias, os beija-flores são os mensageiros que transportam os desejos e pensamentos dos homens e dos deuses de um lugar para outro. Eles também representam alegria, cura e adaptabilidade (TEMPO.COM, 2024).

Um dia eu tava lá em casa, aí entrou um gavião. Quando o gavião entra na tua casa é pra te dar notícia ruim. Desgraça que vai acontecer (...) Três dias depois, a minha cunhada morreu (Eva).

Embora não haja citação ou associação de alguma lenda de gavião com morte de pessoas próximas em artigos científicos ou noticiário sobre crenças no Brasil ou no mundo, Eva acredita que isso seja possível e ao reproduzir essa história na entrevista disse crer nesta "lenda do gavião".

5.6 CONSEQUÊNCIAS ADVINDAS DO TRATAMENTO DO CÂNCER DE MAMA

5.6.1 PADRÕES DE BELEZA E AS MUDANÇAS CORPORAIS

O médico falou assim, ah, o seu câncer bilateral, mas no peito direito, no peito direito é uma bolinha de nada. Aí eu disse, ah, que bom, né? Que aí eu não vou tirar, só vou tirar um peito, não?! Não, você vai ter que tirar. Eu disse, por quê? Porque essa bolinha de nada tá espalhando coisa pra pele. Se você não cuidar, vai tomar de conta da tua pele e não vai dar nem jeito. Então eu tiro os dois (Eva).

De acordo com Helman (2009), as cirurgias mutiladoras, como as mastectomias, a alopecia, a mudança na coloração e aspecto de pele e outras alterações corporais causadas pela radioterapia e quimioterapia podem fazer com que as mulheres sintam que estão tendo perdas, interferindo em sua representatividade feminina. Desde a antiguidade os seios são idealizados como símbolos de feminilidade, fertilidade, maternidade, autoestima, sexualidade, entre outros.

Ela [Sol, filha de Eva] não se aceitava com o peito. Agora ela se aceita, entendeu? Ela bota o sutiã, ela pega uma meia lá, calça a figuinha, enrola, enrola e bota outro peito aqui. Ela se aceita, mas antes ela sofreu muito a bichinha (Eva).

Tá me encarando aí eu penso, tá me encarando porque tá vendo que eu tô sem peito (Eva).

Se alguém me olhar muito, tá olhando pro meu peito (Eva).

Às vezes eu quero fraquejar quando eu olho que eu tô sem peito, tenho vontade de chorar, mas aí eu não choro. Dá vontade, mas eu não choro. Entendeu? Às vezes eu tomo um banho ou que aí minha amiga chama e fala: vamos ali. Que eu vou botar uma roupa, aí que eu abro meu armário, aí vejo meus lingerie e meus sutiãs, aí eu olho pra cá e dá vontade de chorar, mas aí eu falo, ah, vou botar a roupa e vou-me embora. Nem choro (Eva).

A mastectomia altera não apenas a imagem corporal, mas também pode afetar o psicológico das mulheres com abalos na feminilidade, autoestima e sensualidade. Na tentativa de reduzir esses efeitos negativos no corpo e na mente, muitas mulheres optam pela cirurgia de reconstrução mamária, pois não aumenta o risco de recorrência da doença, não interfere na sua detecção e não acarreta atrasos nas terapias adjuvantes (NANIS, 2016).

Não tô usando sutiã. Nem top. Não tô usando nada. Aceitei que tô...que tô...tirei os peitos e não uso sutiã, não. Saio assim, sem sutiã. Qualquer roupa que eu boto, eu fico sem sutiã. Não adianta botar o sutiã porque o sutiã que eles dão, só vai dar um. Aí eu vou ficar usando aquilo ali e não sei nem se pode lavar, porque é um motinho que vem dentro do coisa e não tem o meu tamanho, entendeu? Já fui lá já

várias vezes pra pegar e ainda não tem o meu tamanho, mas elas pegam o telefone da gente e quando chegaram me avisa (Eva).

O linfedema pós mastectomia é um incômodo físico e emocional visto que além do dano estético para a mulher, também pode causar o prejuízo funcional do membro afetado, gerando dificuldades na realização das tarefas domésticas e no laborais. Dentre os fatores determinantes do linfedema pós cirurgia por câncer de mama, podemos destacar: infecção; linfangite e celulite; radioterapia; obesidade; seroma; nódulos linfáticos positivos; demora na cicatrização da ferida; dissecação ampliada de axila; curativo compressivo e imobilização do braço no pós-operatório (PANOBIANCO E MAMEDE, 2002).

Muitas mudanças corporais são consequências da quimioterapia ou outras medicações utilizadas no tratamento do câncer de mama. É possível que este momento do tratamento seja o mais delicado para a mulher, visto que a sensação física de mal estar como nas debilidades, vômitos, diarreias é real e presente, assim como a queda de cabelo que apesar de poder ser disfarçada com perucas e lenços, afeta diretamente na identidade social da mulher (AURELIANO, 2007).

E quando ela [Sol, filha de Eva] ficou careca, o sofrimento dela, o cabelo dela caía assim, ela chorava que eu vi a hora da minha filha se matar. Tinha que ficar perto dela (Eva).

Graças a Deus o filho dele tá melhorando. Tá com a cabecinha careca já que ele tá fazendo quimioterapia. O cabelo começou a cair (Eva).

Fiquei pelada. Eu fiquei igual o...um Pisulino⁸. Um cabelinho assim. Só o cabelinho aqui, ó. O resto ficou pelado. Eu andava muito de lenço, de touca (Eva).

A alopecia induzida por quimioterapia tem uma incidência global de 65% e é um dos eventos adversos mais relatados por pacientes em tratamento quimioterápico em razão dos efeitos citotóxicos dessas drogas. Clinicamente, a alopecia é mais perceptível no couro cabeludo e aparece dentro de dias a semanas após o início do tratamento. Após o término da quimioterapia, na maioria dos casos, o novo crescimento começa dentro de 1–3 meses; no entanto, pode apresentar alterações na textura, cor e/ou espessura. O impacto decorrente da queda do cabelo deve-se a sua ocorrência súbita e visível externamente, o que expõe a doença e altera a autoestima da mulher (SILVA et al., 2020; ALMEIDA et al, 2015).

Meu cabelo tava branquinho, branquinho, branquinho. Caiu, eu fiquei careca, carequinha. Só fiquei com dois fiapinhos de cabelo aqui e o resto tudo pelado. Ai quando começou a nascer, é, veio branquinho, branquinho (...) eu comprei o óleo de riso capilar. Eu botava na cabeça, peladinho, que tava nascendo os cabelinhos, aí

⁸ Pisulino é oriundo da Itália, um boneco que deu nome a um programa de TV nos anos 70/80.

ficava 30 minutos, depois eu lavava. Ai fazia isso duas vezes por semana. Meu cabelo cresceu rapidinho (Eva).

Engraçado que eu perdi o cheiro de suor (...) Daqui desse sovaco [esquerdo] eles esvaziaram, mas esse aqui [direito] ele não esvaziou, não (Eva).

Como efeitos secundários do tratamento de câncer de mama, as mulheres podem apresentar diminuição da libido e excitação, redução no interesse sexual e inibição do orgasmo em decorrência de alteração na produção de hormônios sexuais, podendo ainda tornar o ato sexual doloroso (SILVA, L. C, 2008).

Tomei muito paracetamol pra dor e hoje ainda dói, entendeu? Às vezes dá umas dor. Ai eu falei pra oncologista, às vezes eu sinto umas dor. Não, isso é normal, você vai sentir isso até 10 anos. As dores vão aparecer. Às vezes dói no meu corpo como se eu estivesse levando choque (Eva).

5.6.2 A RECONSTRUÇÃO MAMÁRIA: REALIDADE OU UTOPIA?

A reconstrução das mamas podem ser feitas com material da própria paciente, material protético ou a combinação de ambos, logo após a retirada da mama ou tardiamente, quando a mastectomia e a reconstrução mamária são realizadas em tempos cirúrgicos diferentes. Os métodos de reconstrução mais utilizados no Brasil, são a reconstrução com retalho do músculo reto abdominal e com retalho de músculo grande dorsal ou a utilização de um expensor tecidual, que posteriormente é substituído por uma prótese de silicone (OLIVEIRA et al, 2022).

Às vezes eu fico triste porque quando eu passo a mão aqui tem carne, né? Porque eles falaram assim: Você vai restaurar os peitos? Vai botar os peitos? Eu digo: vou. Então eu penso em botar os peitos. Então a gente vai deixar a carne, que é pra quando fazer a restauração dos peitos, puxar a carne pra cobrir os peitos. Ai às vezes eu pego e me incomoda, e dá vontade de chorar que eu pego aqui e vejo essas coisas aqui de carne, aí dá vontade de chorar, mas depois eu me seguro e falo: não, não vou chorar não, deixa pra lá (Eva).

A Lei 12.802/2013 dispõe sobre a reconstrução mamária, nos casos de mutilação decorrentes de tratamento de câncer, através de cirurgia plástica reparadora da mama pelas redes de unidades integrantes do Sistema Único de Saúde no mesmo tempo cirúrgico quando existirem condições técnicas e no caso de impossibilidade de reconstrução imediata a garantia de realização da cirurgia imediatamente após alcançar as condições clínicas requeridas. No caso de paciente com câncer que se encontra coberto por plano de saúde privado, a obrigatoriedade da cobertura está prevista na Lei Federal 9656/98.

A despeito da Lei 12.802/2013, existem indicações para a reconstrução mamária que se modificam de acordo com o tipo de câncer, localização do tumor, tratamento estabelecido, condições clínicas gerais da paciente, além é claro dos interesses individuais de cada mulher.

De acordo com BUZAID (2020) os principais fatores associados a não reconstrução mamária imediata seriam: a obesidade, debilidade da paciente, anemia, problemas circulatórios, a necessidade de outros tratamentos após a cirurgia (como quimioterapia e radioterapia), o tamanho original da mama e do tumor no momento da ressecção, tabagismo já que atrapalha na cicatrização e aumenta os riscos de necrose dos retalhos e outras complicações. Além de idade avançada associada a comorbidades, como diabetes, hipertensão e tabagismo.

Ela [a médica] falou pra mim ficar, manter o peso, não engordar muito porque quando chega na hora de eu operar pra botar os peitos, eu vou ter que emagrecer. E se eu tiver muito gorda, vai ser difícil emagrecer e vai demorar pra botar os peitos. Eles falaram que a partir de outubro de 2024 eu já posso botar a prótese (Eva).

É possível que a escolha pela reconstrução tardia da mama aconteça por duas razões: após o procedimento de radioterapia (RT), tecidos não pertencentes ao leito mamário como retalhos musculares, pele e próteses seriam irradiados sem necessidade e a reconstrução mamária imediata (RMI) feita antes da RT pode levar a planejamentos inadequados, pela irradiação demasiada dos órgãos adjacentes, irradiação insuficiente do leito cirúrgico e/ou drenagem linfonodais. Outra consequência provocada pela RMI antes da RT seria a fibrose e a cicatrização, pois as radiações comprometem a qualidade da pele (MARTA, 2011).

*E eu tô pensando se eu boto ou não boto. Porque p*** ser cortada de novo, cara, não dá mais, né? (Eva)*

A médica falou que se ela [Sol, filha de Eva] queria restaurar o peito, botar o peito. Ela falou: Eu quero. Agora é depois de 3 anos que pode botar o peito. Ela vai botar esse ano, que já tem 3 anos que ela foi operada. Ela está correndo atrás do tratamento. Ela tem que emagrecer porque ela ficou gorda também, ficou depressiva depois da doença (Eva).

É possível que as mulheres que optam ou têm indicação para reconstrução mamária tardia, apresentem sequelas emocionais pela convivência com as cicatrizes da mastectomia, vivenciando mais tempo a perda da mama. No trecho acima Eva evidencia o quadro depressivo da filha Sol iniciado após a descoberta do câncer de mama. Contudo, independente

se a reconstrução for tardia ou imediata, os níveis de estresse, ansiedade e depressão diminuem após a cirurgia (OLIVEIRA et al, 2022).

Ao analisar a fala de Eva em relação ao tempo determinado de 3 anos entre a mastectomia e a reconstrução mamária sem qualquer justificativa como as possíveis razões afirmadas acima com base na literatura, somos encaminhados a refletir o porquê deste tempo fixo, ou será acaso que duas mulheres da mesma família tinham condições adversas a reconstrução imediata da mama? Do mesmo modo, é inegável não se questionar se a lei 12.802/2013 está sendo cumprida de fato ou se os serviços públicos estão seguindo protocolos de reconstrução mamária paralelos ao que está divulgado na literatura. Ao descrever sobre essas indagações ainda sem resposta publicadas até o momento e visto que não era o objetivo desta pesquisa, mas que gerou incômodo enquanto esta pesquisa era realizada, fica a reflexão de que estudos sobre essas práticas precisam ser realizados para melhor compreender os motivos que fazem a reconstrução mamária no município do Rio de Janeiro acontecer tardiamente.

5.6.3 RADIOTERAPIA: O QUE CURA TAMBÉM FERRE

Mas só que com a radioterapia que eu fiz, a última, queimaram a minha cabeça (Eva).

A radiodermite ou radiodermatite é uma reação cutânea que ocorre em virtude da exposição à radiação ionizante, podendo iniciar no período de horas ou semanas após o início da radioterapia. Infelizmente, no Brasil, não há muitos estudos sobre a incidência de radiodermite que possa ser aplicável em grande escala. No entanto, em um estudo realizado no Ambulatório de Radioterapia da Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) do Hospital Universitário de Brasília (HUB), vinculado à Universidade de Brasília (UnB), com 112 pacientes que foram submetidos à radioterapia durante o período de 15 de março de 2016 a 04 de maio de 2017, dos quais 50 desses pacientes tinham câncer de mama, a incidência de radiodermite foi de 98% nos pacientes com câncer de mama, valor semelhante ao encontrado na literatura internacional, que variou de 95 a 100%. As principais alterações encontradas foram: eritema ou hiperpigmentação, edema, epilação, descamação seca e úmida (BONTEMPO et al., 2021).

Aí eu opereei, vim embora pra casa, e tô agora me cuidando, já fiz a radioterapia, que me queimei toda aqui, mas graças a Deus, na paz do Senhor (...) Isso aqui, esse

preto aqui, foi da radioterapia. Queimou aqui, teve a queimação aqui, básica aqui assim (Margarida).

A intensidade da reação está diretamente associada ao acúmulo de dose de radiação ionizante na pele ao longo do tratamento. Em somatório, fatores mutáveis e não mutáveis, tais como: Índice de Massa Corporal (IMC), tamanho da mama, idade, sexo, exposição ao sol, histórico de tabagismo e etilismo, tratamento hormonal concomitante entre outros; podem interferir na ocorrência e severidade da reação. Dessa forma, a radiodermatite tem consequências diretas na qualidade de vida do paciente, podendo inclusive limitar a dose terapêutica prescrita, levar à interrupção do tratamento ou mesmo comprometer o controle local da doença e a taxa de sobrevida (VIEIRA *et al.*, 2022).

Outros efeitos colaterais relacionados a radioterapia incluem restrição na movimentação do ombro por linfedema ou dor na cicatriz da ferida operatória (músculo peitoral ou na axila) que correspondem a uma prevalência ampla de 10 a 70% a depender do tipo de avaliação, tempo decorrido desde a cirurgia e tipo de procedimento realizado. Cerca de 92% das mulheres apresentam dor 12 meses após a radioterapia (FERREIRA, 2018).

Aparecem as dores assim como se eu estivesse levando choque. Acho que foi por causa da radioterapia. Ficou no corpo todo. Esse braço aqui ainda tá dormente. Ainda não passou o negócio da rádio não (Eva).

A radiodermatite crônica é uma reação de início tardio que pode surgir desde 6 meses até 20 ou 30 anos após o tratamento radioterápico e pode ainda pode reaparecer após tratamentos com quimioterapia ou antibióticos e outros fatores externos que incluem traumas repetitivos, exposição solar e irradiação adicional. De forma geral se apresenta como telangiectasias que se formam na pele atrófica e frágil, associadas a áreas de hiper ou hipopigmentação (SEITE, 2017).

No começo me deu o paladar saiu todo, o gosto, você não tinha vontade de comer, você não tem vontade de beber, a boca fica sólita, horrível. Entendeu? Parece que você tá praticamente morta, porque você não tá comendo, não tá bebendo, tudo que você bebe...mas agora graças a Deus eu tô bem (Margarida).

A radioterapia, além de radiodermite, causa toxicidades agudas e tardias. Uma das toxicidades agudas mais comuns é a mucosite (devido à irradiação da mucosa) e tardia é a xerostomia. Nesta última, há a diminuição considerável da saliva leva à secura persistente da boca, desconforto oral, dor de garganta, deterioração dentária, dificuldade de fala, alteração

do sabor e comprometimento das funções de mastigação e de deglutição, que podem levar à depleção nutricional e perda de peso (TURKE, 2020).

5.7 O OLHAR ALÉM DO CÂNCER: A APS COMO LUGAR DE CUIDADO INTEGRAL

A menina, o pessoal daqui também são umas pessoas muito boas (...) Examina direitinho. Faz tudo direitinho. Tira a pressão. Olha tudo. Qualquer coisa que eu tenho, eu venho aqui. Tomei vacina da covid a terceira dose (...) Eu quero tomar também a vacina da gripe (Eva).

A ESF se organiza em territórios geográficos delimitados e por isso, estrutura ações voltadas para as características de sua região com a finalidade de aproximação dos profissionais de saúde com as pessoas que ali vivem, levando em consideração suas relações, condições de moradia e suas ocupações cotidianas com vista à produção do cuidado voltada às reais necessidades daquela população.

O tratamento do câncer de mama deve ser realizado por uma equipe multidisciplinar para que seja ofertado um cuidado integral e capaz de fornecer os melhores subsídios de recuperação da paciente (PINHO, 2007). A clínica da família é um ambiente multiprofissional e o cuidado aos usuários passa por agentes comunitários de saúde, técnicos de enfermagem, enfermeiros, médicos, auxiliares de dentistas, técnicos de dentista e os próprios dentistas. Além, é claro, dos administrativos e da gerência que organizam a parte burocrática dos processos de trabalho que também influenciam direta ou indiretamente neste cuidado.

São umas pessoa maravilhosa. Não tenho nada a dizer de ninguém. Não tenho de reclamar de ninguém (Eva).

Um dos atributos essenciais da Atenção Primária descritos por Starfield (2002) é a coordenação do cuidado. Este atributo, como o próprio nome diz, traz o conceito de integrar as Redes de Atenção à Saúde no cuidado dos usuários do SUS evitando atrasos nas informações sobre os pacientes, mal entendidos sobre diagnósticos ou tratamentos, oportunizando cuidados indispensáveis e necessários e promovendo prevenção quaternária.

Ao analisar o prontuário eletrônico, onde constam as informações sobre o atendimento, de Margarida, é possível constatar que no ano de 2021 teve consultas programadas e de demanda espontânea por médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem e saúde bucal totalizando 16 encontros na unidade de saúde naquele ano.

Apesar de tantas idas na unidade de saúde, Margarida durante a entrevista deixou explícito que não compreendia a clínica da família como um lugar de cuidado para todas as

suas necessidades em saúde. De fato, em revisão de prontuário, nas consultas de medicina e enfermagem, além dos encaminhamentos pertinentes, apenas exames e receitas das outras condições de saúde foram renovados naquele ano de 2021.

Sendo que aqui, quando eu operei, de tanto, não tinha nada nesse peito, de tanto eu levantar, só numa posição, ele rompeu esse braço. Aí, quer dizer, eu quase, pra levantar, eu tinha que fazer assim. E dói. Eu tô na Clínica Físio X e tô na Clínica Físio Y⁹ (Margarida).

E agora eu vou ver negócio das minhas varizes, que eu tô andando, vou pedir ela um ortopedista e a varizes também, que tá me doendo isso aqui, ó. E aqui, assim, a batata da perna (...) Apesar que tô tomando e fazendo até acupuntura e tudo na Clínica Físio X. Eu queria de, esse coisa de semente, eu vou até falar com a doutora onde que tem e ela pegou, falou que eu tenho que passar fazer natação, mas como eu tenho que vir aqui na clínica da família para conversar com a doutora para ela poder me dar um papel para ir (Margarida).

Uma vez que o profissional perde o olhar humanizado e volta-se somente para a patologia, este deixa de enxergar a singularidade da mulher que perdeu algo muito importante que está ligado tão intimamente a feminilidade, o que torna o tratamento mais penoso (PESSÔA et al., 2018). De fato, ao refletirmos sobre o papel do profissional de saúde no cuidado integral, é preciso que não apenas seja abordado os sentimentos decorrentes da perda da mama na consulta, mas sim sobre todo e qualquer sentimento referente ao paciente para que de fato possamos empoderar essa mulher em suas lutas internas e externas a doença.

Margarida, assim como diversas outras pessoas no Brasil, pouco compreende sobre o funcionamento das Clínicas da Família e trazia consigo receios de não estar sendo atendida por um profissional médico ao chegar na unidade de saúde.

Olha, agora eu vou passar nessa clínica aí dessa enfermeira. Que é uma coisa que eu não gosto, mas eu sou obrigada porque, para ver se, porque clínica, é como é?! Enfermeira não é médica, é? (Margarida).

Do mesmo modo, a própria faculdade de medicina nos induz a pensar no ser humano a partir de especialidades médicas. Não temos durante a vida acadêmica na infância ou adolescência e nem mesmo nas discussões políticas para o povo em geral orientação sobre vinculação com uma equipe para cuidado em saúde. Margarida, por exemplo, entendia que todo e qualquer assunto relacionado ao câncer deveria ser visto no Hospital Terciário que a

⁹ Clínica Físio Y - Clínica de fisioterapia de origem pública no município do Rio de Janeiro.

acompanhava, afinal, para ela, qual seria a necessidade de levar essas questões para sua equipe de saúde próxima de sua residência?

O meu tratamento mesmo é onde que eu operei no, aí meu Deus esqueci o nome (...) Ah, Hospital E¹⁰ (...) Ela [a Lily] levou o papel pra fazer a fisioterapia. Eu já to fazendo aqui [mexe em papéis], a outra eu não trouxe não. Isso é da Clínica Fisio X, eu estou na Clínica Fisio Y aqui (Margarida).

É notório que falta mais divulgação e educação popular em relação ao papel dos profissionais de saúde que atuam nesses serviços e a potencialidade de resolução de cada um. Ainda existe muito preconceito no que diz respeito ao papel do enfermeiro pelas pessoas que frequentam as unidades de saúde. O modelo médico centrado não é resolutivo em um ambiente onde a vulnerabilidade e os determinantes sociais predominam. Há a necessidade de trabalho em equipe para que os objetivos de melhoria em saúde possam ser alcançados.

Margarida tem um vínculo forte com a sua agente comunitária de saúde. Durante seu tratamento ela lhe fazia visitas domiciliares para saber sobre seu estado de saúde. Infelizmente, em detrimento de mudança de prontuário por motivo de troca de gestão, os relatos das visitas domiciliares da agente comunitária de saúde não migraram para o novo prontuário e somente foi possível documentar as datas das visitas, sem o seu conteúdo na íntegra.

Ela foi fazer a visita, ela soube que eu operei e tudo. Eu falei eu to bem, operei e graças a Deus foi tudo normal que a gente passa certas dores mesmo sobre a cirurgia, mas eu estou comendo, não estou comendo certas coisas no começo, mas depois tudo vai melhorando (Margarida).

*Cheguei aqui, fui contar pro João, porque eu toda semana vinha aqui pro João e a Rebeca^{*11} ficar em cima de mim, me ajudar, foram meus anjos (Eva).*

Eva, no ano de 2021, esteve na unidade de saúde em 13 momentos. Todos esses encontros aconteceram apenas com médicos e enfermeiros em razão de encaminhamentos e acompanhamentos do tratamento do câncer de mama. Não houve, pelo relato do prontuário eletrônico, outros profissionais de nível superior envolvidos no cuidado de Eva e também não foi possível resgatar as datas das visitas domiciliares da agente comunitária de saúde, no entanto, durante a entrevista Eva trouxe a presença de sua ACS durante todo seu percurso diagnóstico e terapêutico.

¹⁰ Hospital E - nome fictício de um Hospital Terciário que realiza tratamento de Câncer no município do Rio de Janeiro.

¹¹ Rebeca, nome fictício, era a enfermeira da equipe.

A equipe de saúde da família deve estar em sincronia com o usuário do SUS participando do processo do adoecimento, identificando as fases do luto durante a descoberta da doença e acompanhando as etapas do diagnóstico e tratamento em conjunto com os especialistas da atenção secundária e terciária. Essa troca, também denominada contrarreferência, facilita não somente a compreensão pela pessoa que está sendo assistida de tudo o que está acontecendo para suas próprias tomadas de decisão durante o processo, como também aumenta o vínculo entre as partes, "aumentando" os desfechos positivos para a saúde do usuário.

6. RECOMENDAÇÕES

A partir deste estudo foi possível refletir sobre algumas variáveis que se entrelaçam e precisam ser consideradas durante o cuidado integral do paciente com câncer. Dentre elas, destaco a troca do prontuário eletrônico no município do Rio de Janeiro (forma de registro das informações dos pacientes nas clínicas da família), o próprio registro das informações dos pacientes nos documentos oficiais, a vigilância das equipes de saúde em relação às condições de saúde de sua população e a escassez de espaços de discussão sobre o tema câncer de mama, muitas vezes restrito ao mês de outubro durante a campanha do outubro rosa do Ministério da Saúde.

O prontuário eletrônico, em substituição ao prontuário de papel, veio para facilitar o registro das informações dos pacientes. No entanto, existem diversos prestadores de prontuário eletrônico, inclusive o E-SUS do Ministério da Saúde. Não existe uma obrigatoriedade de escolher um ou outro prontuário eletrônico pelos municípios do Brasil, ficando exclusivamente a cargo da gestão local. Desta forma, pode haver substituições no prontuário eletrônico, como foi o caso do município do Rio de Janeiro, com perdas na migração dos dados dos pacientes entre esses prontuários. Isso impacta diretamente no cuidado integral dos pacientes caso a equipe de saúde não tenha uma estratégia para garantir o retorno da completude dos dados.

Neste sentido, o atendimento pelos profissionais de saúde na APS não podem deixar de incluir uma revisão de prontuário, anterior ao início da consulta atual, visando resgatar informações importantes sobre o paciente em relação à história pessoal prévia, medicações em uso e já utilizadas, história familiar, situação social e econômica entre outros, com a finalidade de realizar um atendimento integral para aquele indivíduo. É possível seguir um roteiro nas consultas para evitar esquecimento na abordagem de situações essenciais para a vigilância dos usuários do sistema de saúde.

Uma das formas de patrulhamento de condições clínicas, ou seja, de garantir um rastreamento eficaz e efetivo, são as gestões de listas pelas equipes de saúde. No caso do câncer de mama, além da mulher procurar o serviço de saúde em busca de mamografia dos 50-69 anos a cada 2 anos conforme orientação do Ministério da Saúde, a própria equipe de saúde deveria ter a lista de mulheres nesta faixa etária e ativamente questionar as mulheres sobre sintomas, autocuidado e realizar a solicitação da mamografia para as mulheres sem o exame pelo período de 2 anos. Isso também se aplica aos outros rastreamentos como exame de colpocitologia oncótica, Dislipidemias, Diabetes Mellitus, hipertensão, entre outros.

Uma fragilidade identificada neste estudo no cuidado de pacientes com câncer em geral, foi espaço de discussão dentro da unidade de saúde e no território com a população sobre o que é o câncer, os medos e receios de quem está diagnosticado com a doença, os efeitos colaterais esperados durante o tratamento e os conhecimentos populares sobre o assunto. Margarida trouxe em seu discurso a importância desses grupos de apoio na manutenção da autoestima e do suporte durante o tratamento. Da mesma maneira, os próprios profissionais de saúde, que trabalham em unidades de atendimento ao público, sejam públicos ou privados, necessitam de capacitação contínua sobre como lidar com pacientes com diagnóstico de câncer.

Espaços de escuta realizados nas Clínicas da Família para trocas em relação aos conhecimentos populares podem ser benéficos e ajudar as pessoas que estão passando pela mesma situação. Por exemplo, Eva traz o uso de óleo de rícino¹² como auxílio no crescimento capilar. Uma outra forma de trazer o assunto câncer de mama para a discussão são as salas de espera que podem ser realizadas no ambiente de primeiro contato nas unidades de saúde, o chamado acolhimento da unidade. Nele, enquanto os pacientes aguardam a consulta, os profissionais de saúde iniciam perguntas disparadoras para que as pessoas tragam conhecimentos prévios e a partir daí agregam conhecimento ou podem sanar dúvidas sobre determinado assunto.

Tabela 2 - Plano de recomendações no cuidado de pacientes com câncer de mama.

Problema: Lacuna na vigilância e acompanhamento de casos neoplásicos de mama.		
O que?	Reunião com a equipe de profissionais da unidade de saúde onde o trabalho foi realizado.	Estímulo à realização de grupos e salas de espera sobre o tema câncer de mama.
Por que?	Planejar visitas domiciliares dos ACS e da equipe técnica com regularidade para acompanhamento integral do doente e seus familiares durante o processo de descoberta da	Abrir espaço de discussão com as mulheres sobre o tema câncer de mama para tirar dúvidas e desmistificar mitos sobre o assunto.

¹² O óleo de rícino é um óleo vegetal extraído das sementes da planta medicinal *Ricinus communis*.

	neoplasia até o final do tratamento. Identificar falhas de seguimento em consultas e exames precocemente e atuar como rede de apoio.	
Quando?	Dois encontros 4 meses a partir da entrega final da dissertação.	Propõe-se espaços mensais de discussão com agenda fixa em um turno e dia da semana.
Quem?	A pesquisadora fará o feedback do trabalho com todos os profissionais da unidade.	Equipe multiprofissional com ACS, médico ou enfermeiro, técnico de enfermagem sempre que possível, profissional de odontologia e um ou dois profissionais da E Multi*
Onde?	O encontro será no próprio ambiente de trabalho dos profissionais desta clínica da família, no espaço reservado do auditório.	Os encontros podem ser realizados na própria sala de espera da unidade de saúde e no auditório.
Como?	Será preparado um powerpoint sobre a importância que esse tema teve para gerar essa pesquisa de dissertação, a metodologia utilizada e os resultados encontrados. A partir daí será proposto que cada equipe atue em duas etapas. Primeira etapa: Equipe de saúde mapear os casos de câncer de mama da equipe. Segunda etapa: Organizar os casos de câncer da equipe em um documento (por exemplo o google drive) e atualizar sistematicamente essa lista.	Abordar temas como: O que é um nódulo na mama? Como fazer rastreamento de câncer de mama? O que é o câncer de mama? Vamos falar de câncer de mama? Quais são os direitos dos pacientes com câncer de mama? Como funciona a rede de saúde no que tange o câncer de mama? Quais são as formas de tratamento para câncer de mama? Quais são os efeitos colaterais da quimioterapia e como resolvê-los da melhor forma? Quais são os efeitos colaterais da radioterapia e como resolvê-los da melhor forma? Quais são as cirurgias disponíveis para câncer de

*E Multi (Arte educador, Assistente social, Farmacêutico clínico, Fisioterapeuta, Fonoaudiólogo, Médico Acupunturista, Médico Cardiologista, Médico Dermatologista, Médico, Endocrinologista, Médico Geriatra, Médico Ginecologista/Obstetra, Médico Hansenologista, Médico Homeopata, Médico Infectologista, Médico Pediatra, Médico Psiquiatra, Médico Veterinário, Nutricionista, Profissional de Ed. Física na Saúde, Psicólogo, Sanitarista, Terapeuta Ocupacional). Saliento aqui que nem todos os profissionais E Multi são contratados para uma mesma clínica da família.

Fonte: Elaborado pela autora, 2024.

7. CONCLUSÃO

O presente estudo teve o objetivo de compreender a produção do cuidado pela APS de mulheres com diagnóstico de câncer de mama durante o segundo ano da pandemia de SARS-CoV-2 no município do Rio de Janeiro. A partir deste estudo foi possível identificar lacunas no cuidado integral de mulheres com câncer de mama, tanto no âmbito da APS quanto no âmbito hospitalar, que ocorreram independente do momento de pandemia de SARS-CoV-2, mas que podem tentar ser resolvidas com algumas mudanças práticas do dia a dia.

Este estudo apresentou algumas limitações. Primeiro, em relação à quantidade de entrevistas realizadas, duas no total, visto que algumas mulheres se recusaram a participar da pesquisa e outras que poderiam participar não puderam ser encontradas por mudança de território e falecimento. De todo modo, esta limitação não anula a aplicabilidade dos resultados em outros estudos visto que não se objetivava esgotar as falas das participantes, mas sim refletir sobre melhorias no cuidado integral de pacientes com câncer de mama. A segunda limitação é o viés de informação, já que houve a troca de prontuário eletrônico em dois momentos no intervalo de 4 mandatos municipais com possíveis perdas de dados durante a migração de dados. Na AP 1.0, no município do Rio de Janeiro, em 2016 o prontuário eletrônico era medicineOne, em maio de 2018 houve a primeira troca para o E-SUS. Já no ano de 2022 até o momento da pesquisa o prontuário vigente era o Vita Care. Tudo isso culminou na perda de algumas informações que poderiam ser relevantes ao estudo tanto em relação ao ano de 2021 quanto em relação ao que a equipe já conhecia das participantes nos anos anteriores ao diagnóstico. Em relação aos registros dos atendimentos nos hospitais também não foi possível fazer o cruzamento de dados em relação ao trazido pelas participantes nas entrevistas por falta de acesso a esses prontuários.

Apesar de todas as dificuldades encontradas no dia a dia durante o atendimento à população, seja por questões inerentes ao território ou de cunho estrutural das unidades de saúde, ainda assim, o SUS é o maior serviço de saúde pública do mundo, com atendimentos de excelência, gratuito e universal. Além disso, dispensa medicamentos com 100% de gratuidade para diversas condições de saúde, incluindo os medicamentos para o tratamento do câncer.

Assim sendo, precisamos avançar mais no rastreamento efetivo do câncer de mama garantindo diagnóstico precoce e maior chance de cura desses casos. É necessário educar a população com inserção do assunto precocemente nas escolas através do Programa de Saúde

na Escola (PSE), salas de espera na unidade de saúde, convocação da população em espaços de discussão sobre este tema na associação de moradores, grupos educativos nas clínicas da família, dentro do consultório individualmente, além de educar os próprios profissionais responsáveis pelo cuidado alheio.

Ao longo do desenvolvimento desta pesquisa, pude me aprofundar no universo das mulheres que enfrentam o câncer de mama, compreendendo suas necessidades, desafios e anseios desde o diagnóstico até o tratamento e reabilitação. Essa experiência tão profunda, enriquecedora e significativa, me trouxe uma nova perspectiva sobre a importância da coordenação do cuidado na atenção primária à saúde. Percebi que uma abordagem integrada e multidisciplinar é fundamental para garantir o melhor acompanhamento e suporte às pacientes, ajudando-as a lidar não apenas com os aspectos físicos da doença, mas também com os aspectos emocionais e psicossociais.

Além disso, a pesquisa me proporcionou um maior entendimento sobre a importância da comunicação entre os diferentes profissionais de saúde envolvidos no cuidado das mulheres com câncer de mama. A troca de informações e a colaboração entre os membros da equipe são essenciais para garantir uma assistência eficaz e personalizada, que leve em consideração as necessidades individuais de cada paciente.

Parece muitas vezes óbvio que estamos no caminho certo, que nossa consulta foi ótima ou que a pessoa ficou satisfeita porque tem seus exames solicitados e sua receita na mão. Mas, será que estamos capturando tudo que se passa com aquela pessoa? Estamos conseguindo alcançar e acolher seus medos e frustrações? Sequer estamos abrindo espaço na consulta para a pessoa falar?

Deste modo, essa pesquisa também teve um impacto pessoal em mim, me fazendo refletir sobre a importância do cuidado e da empatia no exercício da profissão de saúde. Aprendi que, mais do que tratar uma doença, é essencial cuidar do ser humano que está por trás do diagnóstico, oferecendo apoio, compreensão e esperança em um momento tão delicado de suas vidas. Em suma, sinto que esta pesquisa me fez crescer não apenas como profissional, mas também como ser humano.

Por fim, entendo que este estudo pode servir de inspiração para mudanças no processo de trabalho das equipes de saúde da família em relação ao acolhimento e continuidade do cuidado de pessoas com câncer, principalmente mulheres com câncer de mama, ao longo do ano todo e não apenas em um mês de campanha no ano.

8. REFERÊNCIAS

- ABRAHÃO, A. (2012). **O pesquisador in-mundo e o processo de produção de outras formas de investigação em saúde.** Revista Lugar Comum. 39. 144.
- AGUIAR, F.; SOUSA, T. C.; BRANCO, J. G.C.; COSTA, F. B. C.; TORRES, A. R. A.; ARRUDA, L. P. **Produção do cuidado na rede de atenção ao câncer de mama: revisão integrativa.** Sanare 2018; 17(1):84-92.
- ALENCAR, A. et al. (2020). **Itinerário terapêutico de mulheres com câncer.** Brazilian Journal of Development. 6. 42023-42035. 10.34117/bjdv6n6-659.
- ALMEIDA, T. G.; COMASSETTO, I.; ALVES, K. M. C.; SANTOS, A. A. P.; SILVA, J. M. O.; TREZZA, M. C. S. F. (2015). **Vivência da mulher jovem com câncer de mama e mastectomizada.** Esc Anna Nery, Maceió, 3(19), 432-438.
- ALMEIDA, P. F. DE *et al.* **Coordenação do cuidado e Atenção Primária à Saúde no Sistema Único de Saúde.** Saúde em Debate [online]. 2018, v. 42, n. spe1, pp. 244-260. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-11042018S116>.
- ANDRADE, A. C. de S.; MURARO, A. P.; OLIVEIRA, L. R. **Risco de morte entre pacientes internados com COVID-19 em Mato Grosso em 2020.** Saúde Coletiva (Barueri), [S. l.], v. 13, n. 86, p. 12603–12624, 2023. DOI: 10.36489/saudecoletiva.2023v13i86p12603-12624. Disponível em: <https://revistasaudecoletiva.com.br/index.php/saudecoletiva/article/view/3005>. Acesso em: 3 fev. 2024.
- ARAGAO, E. M.; BARROS, M. E. B. ; OLIVEIRA, S. P. **Falando de metodologia de pesquisa.** Estud. pesqui. psicol., Rio de Janeiro , v. 5, n. 2, p. 18-28, dez. 2005 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812005000200003&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 04 ago. 2021.
- ARAÚJO, M. N.; ARAÚJO, G.S.F.; COSTA, M.M.; ESPÍRITO SANTO, C.C.; PONTES, A. P. M. **A influência da espiritualidade/religiosidade no enfrentamento do câncer de mama: uma revisão integrativa.** Revista Saber Digital, v. 14, n. 3, p. 08-22, 2021.
- AURELIANO, W. DE A. **Vênus revisitada: Negociações sobre o corpo na experiência do câncer de mama.** Barbarói, p. 107-129, 11 dez. 2007.
- BAIROS, F. S. DE.; MENEGHEL, S. N.; DIAS-DA-COSTA, J. S.; BASSANI, D. G.; MENEZES, A. M. B.' GIGANTE, D. P.; OLINTO, M. T. A. (2011). **Racial inequalities in access to women's health care in southern Brazil.** Cadernos De Saúde Pública, 27(12), 2364–2372. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2011001200008>.
- BAPTISTA, T. W. F.; REZENDE, M. **Caminhos para análise das políticas de saúde.** Porto Alegre: Rede UNIDA, 2015
- BARBOSA, M. I. S.; B., M. L. M. **Vínculo: um conceito problemático no campo da Saúde Coletiva.** Physis: Revista de Saúde Coletiva [online]. 2017, v. 27, n. 04 [Acessado 16

Fevereiro 2024] , pp. 1003-1022. Disponível em:
<<https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000400008>>. ISSN 1809-4481.
<https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000400008>.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARROS A. F.; ARAUJO, J. M.NASCIMENTO C. M.; DIAS A. **Itinerário terapêutico de mulheres com câncer de mama tratadas no Distrito Federal, Brasil**. Rev Saúde Publica. 2019;53:14.

BASTOS, L. O. DE A.; ANDRADE, E. N. DE.; ANDRADE, E. DE O. (2017). **Relação médico-paciente na oncologia: estudo a partir da perspectiva do paciente**. Revista Bioética, 25(3), 563–576. <https://doi.org/10.1590/1983-80422017253213>

BERNARDINO-COSTA, J.. **Decolonialidade e interseccionalidade emancipadora: a organização política das trabalhadoras domésticas no Brasil**. Sociedade e Estado, v. 30, n. 1, p. 147–163, jan. 2015.

BONTEMPO P. S. M.; CIOL M. A.; MENESÊS A. G.; SIMINO G. P. R.; FERREIRA E. B.; REIS P. E. D. **Acute radiodermatitis in cancer patients: incidence and severity estimates**. Rev Esc Enferm USP. 2021;55:e03676. doi:
<https://doi.org/10.1590/S1980-220X2019021703676>.

BOUSQUAT, A. *et al.* **Atenção primária à saúde e coordenação do cuidado nas regiões de saúde: perspectiva de gestores e usuários**. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, p. 1141-1154, abr. 2017.

BRANDÃO, C. C., MENDONÇA, A. V. MACHADO. e SOUZA, M. F. DE. **O Ministério da Saúde e a gestão do enfrentamento à pandemia de Covid-19 no Brasil**. Saúde em Debate [online]. v. 47, n. 137 [Acessado 16 Fevereiro 2024] , pp. 58-75. Disponível em:
<<https://doi.org/10.1590/0103-1104202313704>>. ISSN 2358-2898.
<https://doi.org/10.1590/0103-1104202313704>.

BRASIL. Decreto-Lei nº 3.643, de 2 de setembro de 1941. Cria o Serviço Nacional de Câncer

BRASIL. Ministério da Saúde. **Assistência integral à saúde da mulher: bases da ação programática**. Brasília: Ministério da Saúde, 1984.

BRASIL. Lei n. 12.732, de 22 de novembro de 2012. **Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início**. Diário Oficial da União [serial on the internet], Brasília (2012 Nov 23 [cited 2018 May 17]); Sec 1. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112732.htm.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. (Série E. Legislação em Saúde).

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. PORTARIA Nº 2.436, DE 21 DE SETEMBRO DE 2017 **Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**.

Diário Oficial da União - DOU, v. 183, n. Seção 1, p. 67–76, 2017. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html. Acesso em 16 de fevereiro de 2024.

BRITO, P. K. H. et al . **Ways of coping with breast cancer: discourse of mastectomized women.** Enfermería Actual de Costa Rica, San José , n. 45, 56027, Dec. 2023 . Available from http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-45682023000200009&lng=en&nrm=iso>. access on 23 Jan. 2024.
<http://dx.doi.org/10.15517/enferm.actual.cr.i45.49862>.

BURANELLO, M. C.; WALSH, I. A. P. DE.; PEREIRA, G. de A.; CASTRO, S. S. DE. (2021). **Histórico familiar para câncer de mama em mulheres: estudo populacional em Uberaba (MG) utilizando o Family History Screen-7.** Saúde Em Debate, 45(130), 681–690. <https://doi.org/10.1590/0103-1104202113009>

BUZAID A. C.; MALUF F. C.; GAGLIATO D. DE M. **Vencer o câncer de mama - São Paulo:** Dendrix, 2020. 256p.

CANHOTA, C.. **Qual a importância do estudo piloto?** In: SILVA, E. E. (Org.). Investigação passo a passo: perguntas e respostas para investigação clínica. Lisboa: APMCG, 2008. p. 69-72.

CASTRO, C. P. DE *et al.* **Atenção ao câncer de mama a partir da suspeita na atenção primária à saúde nos municípios de São Paulo e Campinas, Brasil.** Ciência & Saúde Coletiva [online]. v. 27, n. 02 [Acessado 22 Maio 2022] , pp. 459-470. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232022272.42012020>>. ISSN 1678-4561.
<https://doi.org/10.1590/1413-81232022272.42012020>.

CASTRO, R.. **Vacinas contra a Covid-19: o fim da pandemia?** . Physis: Revista de Saúde Coletiva, v. 31, n. 1, p. e310100, 2021.

CHUEIRI, P. S.; HARZHEIM, E.; TAKEDA, S. M. P. **Coordenação do cuidado e ordenação nas redes de atenção pela Atenção Primária à Saúde – uma proposta de itens para avaliação destes atributos.** Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade, Rio de Janeiro, v. 12, n. 39, p. 1–18, 2017. DOI: 10.5712/rbmfc12(39)1363. Disponível em: <https://www.rbmfmc.org.br/rbmfc/article/view/1363>. Acesso em: 4 ago. 2021.

COSTA, D. V. F.; NASCIMENTO, R. P.; MOURA, R. G. DE. **Os sentidos do aposentar-se na visão de sujeitos aposentados.** Cadernos de Psicologia Social do Trabalho, [S. l.], v. 26, p. e-186145, 2023. DOI: 10.11606/issn.1981-0490.cpst.2023.186145. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/cpst/article/view/186145>. Acesso em: 21 jan. 2024.

CRENSHAW, K.. **Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero.** Revista Estudos Feministas, v. 10, n. 1, p. 171–188, jan. 2002.

CURTY, B. M. (2021). **Assistência oncológica no Estado do Rio de Janeiro durante a pandemia de Covid-19.**

DAWSON, B. – **Informe Dawson sobre el futuro de los servicios médicos y afines, 1920.** Washington, Organización Panamericana de la Salud, Publicación Científica nº 93, 1964.

DELEUZE, G.; PARNET, C. **Diálogos.** São Paulo: Escuta, 1998.

DIB, R. V.; GOMES, A. M. T.; RAMOS, R. DE S.; FRANÇA, L. C. M.; MARQUES, S. C. **O câncer e suas representações sociais para pacientes oncológicos.** RSD. 2020 Aug 15;9(9):e187997134. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i9.7134>

DIB, R. V. .; GOMES, A. M. T. .; RAMOS, R. de S.; FRANÇA, L. C. M.; PAES, L. da S.; FLEURY, M. L. de O. **Pacientes com Câncer e suas Representações Sociais sobre a Doença: Impactos e Enfrentamentos do Diagnóstico.** Revista Brasileira de Cancerologia, [S. l.], v. 68, n. 3, p. e-061935, 2022. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2022v68n3.1935. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1935>. Acesso em: 21 jan. 2024.

DONABEDIAN A. **Los espacios de La Salud: Aspectos fundamentales de La organización de La atención médica.** México DF: Fondo de Cultura Económica; 1988.

ERDANN, 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 [Internet]. jan.-fev. 2013 [acesso em:22/05/2022];21(Spec):[08 telas]. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/cbBdJkRpWnv74KRLYDsjqcB/?format=pdf&lang=pt>

FALKEMBACH, E. M. F. **Diário de Campo: um instrumento de reflexão. Contexto e Educação.** Universidade de Ijuí. ano 2. nº 7, julho /set 1987.p. 19-24.

FALLOWFIELD, L. J.; HALL, A.; MAGUIRE, G. P.; BAUM, M. (1990). **Psychological outcomes of different treatment policies in women with early breast cancer outside a clinical trial.** BMJ (Clinical research ed.), 301(6752), 575–580. <https://doi.org/10.1136/bmj.301.6752.575>

FERNANDES, L.; ORTEGA, F. **A Atenção Primária no Rio de Janeiro em tempos de Covid-19.** Physis: Revista de Saúde Coletiva [online]. 2020, v. 30, n. 03 [Acessado 24 Maio 2022] , e300309. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0103-73312020300309>>. Epub 04 Set 2020. ISSN 1809-4481. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312020300309>.

FERREIRA PESSOA OLIVEIRA, K.; ALEXANDRE DA COSTA LIMA, L. D.; LEMOS DE CARVALHO, S. M. **Morbidades após tratamento do câncer de mama.** Anais da Faculdade de Medicina de Olinda, [S. l.], v. 1, n. 2, p. 92–96, 2018. DOI: 10.56102/afmo.2018.43. Disponível em: <https://afmo.emnuvens.com.br/afmo/article/view/43>. Acesso em: 29 jan. 2024.

FERREIRA, T. P. S; COSTA, C. T. **Saúde e redes vivas de cuidado: articulando ações estratégicas no território com vista ao cuidado integral na atenção básica.** Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup. Rio de Janeiro. 2017. v.1(3): 269-281. DOI: 10.47222/2526-3544.rcto4750

GERHARDT, T. E.; PINHEIRO, R.; RUIZ, E. N. F.; DA SILVA JUNIOR, A. G. **Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde Rio de Janeiro: CEPESC/ IMS/ UERJ – ABRASCO, 2016. 440 p. – ISBN: 978-85-89737-95-1.**

GIMENEZ, M. DA G. G. **A Mulher e o Câncer**. São Paulo: Editorial Psy, 1997.

GONÇALVES A. C. **Comunicação de Más Notícias a Pessoas com Doença Oncológica: A Necessidade de Implementar a (Bio)ética na Relação – Um Estudo Exploratório**. 2013. 149 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa. 2013. Disponível em:
http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/11061/1/700699_Tese.pdf Acesso em: 22 jan 2024.»
http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/11061/1/700699_Tese.pdf

GOLDMAN, R. E.; FIGUEIREDO, E. N.; FUSTINONI, S. M.; SOUZA, K. M. J.; ALMEIDA, A. M.; GUTIÉRREZ M. G. R. **Brazilian Breast Cancer Care Network: the perspective of health managers**. Rev Bras Enferm [Internet]. 2019;72(Suppl 1):274-81. [Thematic Issue: Work and Management in Nursing]. DOI:
<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0479>.

GIOVANELLA, L.; MARTUFI, V.; CAROLINA RUIZ MENDOZA, D.; HELENA MAGALHÃES DE MENDONÇA, M.; EMILIA MORAES BOUSQUAT, A.; AQUINO GUIMARÃES PEREIRA, R. ; GUADALUPE MEDINA, M. **The contribution of primary health care in the SUS network to face Covid-19**. SciELO Preprints, 2020. DOI: 10.1590/SciELOPreprints.1286. Disponível em:
<https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/1286>. Acesso em: 24 may. 2022.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2009.

HANNA, T. P.; KING, W. D.; THIBODEAU, S.; JALINK, M.; PAULIN, G. A.; HARVEY-JONES, E. *et al.* **Mortality due to cancer treatment delay: systematic review and meta-analysis** *BMJ* 2020; 371 :m4087 doi:10.1136/bmj.m4087

<https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-de-mama> acesso em 04/08/2021

<https://observatoriodeoncologia.com.br/panorama-da-atencao-ao-cancer-de-mama-no-sus-2/> acesso em 17/11/2023

<https://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/1529762/DLFE-220205.pdf/1.0> acesso em 04/02/2024

https://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/3700816/4128745/PMS_20142017.pdf acesso em 04/02/2024

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **ABC do câncer : abordagens básicas para o controle do câncer** / Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro : Inca, 2011. 128 p. : il.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Câncer de mama: é preciso falar disso** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro: Inca, 2014. 18p.: il. color.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Diretrizes para a Detecção Precoce do Câncer de Mama no Brasil** Sumário Executivo: INCA, 2017.

[https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/diretrizes-para-deteccao-precoce-do-cancer-de-ma
ma-no-brasil](https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/diretrizes-para-deteccao-precoce-do-cancer-de-mama-no-brasil) - acesso em 04/08/2021.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA.
Coordenação Geral de Prevenção e Vigilância. Divisão de Detecção Precoce e Apoio à
Organização de Rede. **A mulher e o câncer de mama no Brasil**. Instituto Nacional de
Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Prevenção e Vigilância, Divisão
de Detecção Precoce e Apoio à Organização de Rede – 3. ed. rev. atual. Rio de Janeiro:
INCA, 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Viva
Mulher 20 anos: história e memória do controle do câncer do colo do útero e de mama
no Brasil: catálogo de documentos** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da
Silva. – Rio de Janeiro: Inca, 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA.
Coordenação de Prevenção e Vigilância (CONPREV). Divisão de Detecção Precoce e Apoio
à Organização de Rede (DIDEPRE). **Nota Técnica Detecção precoce de câncer durante a
pandemia de Covid-19** [Internet]. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer José Alencar
Gomes da Silva (INCA); 2020 [acesso 2020 dez 07]. Disponível em: [https://
www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//nota-tecnica-deteccao-precoce
.pdf](https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//nota-tecnica-deteccao-precoce.pdf)

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa
2020: Incidência do Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em:
<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//...> Acesso em: 12 maio
2021.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA.
Parâmetros técnicos para rastreamento do câncer de mama. / Instituto Nacional de
Câncer. José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro: INCA, 2021.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa
2023: incidência do Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2022.

KUBLER-ROSS E. **Sobre a morte e o morrer**. Rio de Janeiro: Editora Martins Fontes; 1985.

LIANG, W. *et al.* **Cancer patients in SARS-CoV-2 infection: a nationwide analysis in
China**. *Lancet Oncol.* 2020; 21 (3): 335-7.

MACHADO, M. X.; SOARES, D. A.; OLIVEIRA, S. B. **Significados do câncer de mama
para mulheres no contexto do tratamento quimioterápico**. *Physis: Revista de Saúde
Coletiva* [online]. 2017, v. 27, n. 03 [Acessado 4 Agosto 2021], pp. 433-451. Disponível em:
<<https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000300004>>. ISSN 1809-4481.
<https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000300004>.

MACKEY, A.; GASS, S. Common data collection measures. In: _____. **Second
Language Research: methodology and design**. Mahwah: Lawrence Erlbaum, 2005.
p.43-99.

MALTA, D.C.; MERHY, E.E. **The path of the line of care from the perspective of nontransmissible chronic diseases.** Interface - Comunic., Saude, Educ., v.14, n.34, p.593-605, jul./set. 2010.

MARQUES, C. A. V.; GUTIÉRREZ, M. G. R. DE; FIGUEIREDO, E. N. DE. **Políticas de saúde pública para o controle do câncer de mama no Brasil** [Public health policies for breast cancer control in Brazil]. Revista Enfermagem UERJ, [S. l.], v. 23, n. 2, p. 272–278, 2015. DOI: 10.12957/reuerj.2015.13632. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/enfermagemuerj/article/view/13632>.

MARTA, G. N.; HANNA, S. A.; MARTELLA, E.; SILVA, J. L. F. DA. (2011). **Radioterapia e reconstrução mamária após cirurgia para tratamento do câncer de mama.** Revista Da Associação Médica Brasileira, 57(2), 132–133. <https://doi.org/10.1590/S0104-42302011000200006>

MERHY, E. E.; GOMES M. P. C.; SANTOS M. F. L. *et al.* **Redes Vivas: multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde.** Rev. Divulgação em Saúde para Debate. 2014; 52:153-164.

MENDES E. V. **A construção social da atenção primária à saúde.** Brasília, CONASS, 2015.

MIGOWSKI A.; DIAS M. B. K.; organizadores. **Diretrizes para a detecção precoce do câncer de mama no Brasil.** Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva; 2015.

MIGOWSKI A.; CORRÊA F. M. **Recommendations for cancer early detection during covid-19 pandemic in 2021.** Revista de APS. 2020;23(1):241-6.

MINAYO, M. C. S. Ciência, técnica e arte: **o desafio da pesquisa social.** In: (Org.). Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 18. ed. Petrópolis: Vozes, 1994. p. 9-29

MINAYO, M. C. S. **Introdução: conceito de avaliação por triangulação de método.** In: MINAYO, M. C. S.; ASSIS, Simone Gonçalves de; SOUZA, Edinilsa Ramos de. **Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais.** Rio de Janeiro; Editora Fiocruz, 2005, p.19-53.

MINAYO, M. C. S. **Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade.** Ciência & Saúde Coletiva [online]. 2012, v. 17, n. 3 [Acessado 6 Maio 2022] , pp. 621-626. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>>. Epub 13 Nov 2012. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>.

MINAYO, M C de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MOURA, E. C.; CORTEZ-ESCALANTE, J.; CAVALCANTE, F. V.; BARRETO, I. C. H. C.; SANCHEZ, M. N.; SANTOS, L. M. P. **Covid-19: evolução temporal e imunização nas três**

ondas epidemiológicas, Brasil, 2020–2022. Rev Saúde Pública. 2022;56:105.
<https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2022056004907>.

MUYLAERT, C. J. *et al.* **Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa.** Revista da Escola de Enfermagem da USP, v. 48, n. spe2, p. 184-189, 2014.

OLIVEIRA, A. T. M.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O; OLIVESKI, C. C; SANTOS, E. B.; MONTEIRO, A. S.; DALMOLIN, A.; SOARES, A. L. R. **Reconstrução mamária em mulheres mastectomizadas por câncer: revisão integrativa.** Rev Enferm Atenção Saúde [Internet]. 2022 [acesso em: ____]; 11(1):e202242. DOI: <https://doi.org/10.18554/reas.v11i1.4967>

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE; **Representação da OPAS/OMS no Brasil** (Brasília, D.F., OPAS, 2021-09-20). Disponível em:
<https://iris.paho.org/handle/10665.2/54862>

PANOBIANCO, M. S; MAMEDE, M. V. **Complicações e intercorrências associadas ao edema de braço nos três primeiros meses pós mastectomia.** Rev. Latino-Am. Enfermagem v.10 n.4 Ribeirão Preto jul./ago. 2002

PESSÔA, M. S. M. *et al.* " **De corpo e alma**": histórias de mulheres acometidas por câncer. Revista de Enfermagem online UFPE, v.12, n.3, p.642-650, 2018

PINHO, L. DE S.; CAMPOS, A. DO C. S.; FERNANDES, A. F. C.; LOBO, S. A. **Câncer de mama: da descoberta à recorrência da doença.** Revista Eletrônica de Enfermagem, Goiânia, v. 9, n. 1, p. 154-165, 2007. Disponível em:
<http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/v9n1a12.htm>

PINTO, L. F.; GIOVANELLA, L. **Do Programa à Estratégia Saúde da Família: expansão do acesso e redução das internações por condições sensíveis à atenção básica (ICSAB).** Ciênc. saúde coletiva. Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1903-1914, Jun 2018. Available from
http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232018000601903&lng=en&nrm=iso. access on 25 May 2022. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018236.05592018>

PLATONOW, V. **Rio começa na próxima semana testes em massa drive thru.** Agência Brasil, 2020. Disponível em:
<https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2020-04/rio-comeca-na-proxima-semana-testes-em-massa-drive-thru>. Acesso em 05 de julho de 2022.

QUIJANO, A. **Colonialidade do poder, eurocentrismo e América Latina.** In: LANDER, Egardo (Org.). A colonialidade do saber: eurocentrismo e ciências sociais - perspectivas latino-americanas. Buenos Aires: Clacso, 2005.

RIBEIRO, G. S.; CAMPOS, C. S.; ANJOS, A. C. **Espiritualidade e religião como recursos para o enfrentamento do câncer de mama.** Revista on line de pesquisa cuidado fundamental., v.11, p. 849-856, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i4.849-856>. Acesso em: 12 out. 2020.

RIBEIRO, C. M.; CORREA, F. DE M.; MIGOWSKI, A. **Efeitos de curto prazo da pandemia de COVID-19 na realização de procedimentos de rastreamento, investigação**

diagnóstica e tratamento do câncer no Brasil: estudo descritivo, 2019-2020.

Epidemiologia e Serviços de Saúde, v. 31, n. 1, p. e2021405, 2022.

RIO DE JANEIRO, 2021. **Covid_Boletim Epid_Coletiva_Sem39_v2.**

ROCHA A, F. A.; CORDEIRO DE SOUZA, T.; DE OLIVEIRA BRANCO, J. G.; CHAVES COSTA, F. B.; ALMEIDA TORRES, A. R., & PARENTE ARRUDA, L. (2018). **Produção do cuidado na rede de atenção ao câncer de mama: revisão integrativa.** *SANARE - Revista de Políticas Públicas*, 17(1). <https://doi.org/10.36925/sanare.v17i1.1226>.

ROCHA, V. (2010). **Do caranguejo vermelho ao Cristo cor-de-rosa: as campanhas educativas para a prevenção do câncer no Brasil.** *Historia Ciencias Saude-manguinhos*. 17. 10.1590/S0104-59702010000500015.

SANTOS, I. D. L. *et.al.* **Câncer de mama: o apoio recebido no enfrentamento da doença.** *Revista Enfermagem UFPE on line*, v.11, p. 3222-3227, 2017.

SANTOS, L. M. V. R. *et al.* **Barreiras de acesso em mulheres que vivem com Câncer de mama.** *Unilus Ensino e Pesquisa*, v. 18, n. 50, p. 26-35, 2021.

SANTOS, Z. P.; BORTOLIN, S.; ALCARÁ, A. R.. **Entrevista narrativa: possibilidades de aplicação na Ciência da Informação.** *REBECIN, São Paulo*, v. 6, n. 2, p. 44-66, jul./dez. 2019.

SANTOS, I. C. DOS; NUNES, G. A.; ANJOS, A. C. Y. DOS; SCALIA, L. A. M.; CUNHA, N. F. **Religiosidade e Esperança no Enfrentamento do Câncer de Mama: Mulheres em Quimioterapia.** *Revista Brasileira de Cancerologia*, [S. l.], v. 68, n. 3, p. e-172491, 2022. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2022v68n3.2491. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/2491>. Acesso em: 21 jan. 2024.

SANT'ANNA, D. B. (2000). **A mulher e câncer na história.** Campinas: Livro Pleno

SEIXAS, C. T. et al.. **A crise como potência: os cuidados de proximidade e a epidemia pela Covid-19.** *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v. 25, p. e200379, 2021.

SEIXAS, C. T. et al.. **O vínculo como potência para a produção do cuidado em Saúde: o que usuários-guia nos ensinam.** *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v. 23, p. e170627, 2019.

SILVA, L. C. **Câncer de Mama e Sofrimento Psicológico: Aspectos Relacionados ao Feminino.** v. 3, n.2 Maringá: Psicologia em Estudo, 2008.

SILVA, G. DE B. *et al.* **Scalp cooling to prevent chemotherapy-induced alopecia.** *Anais Brasileiros de Dermatologia*, v. 95, n. 5, p. 631-637, set. 2020.

SONOBE, H. M.; BUETTO, L. S.; ZAGO, M. M. F.. **O conhecimento dos pacientes com câncer sobre seus direitos legais.** *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 45, n. 2, p. 342-348, abr. 2011.

SONTAG, S. **A doença como metáfora.** Tradução de Márcio Ramalho. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

STARFIELD B. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia** Brasília: Unesco, Ministério da Saúde; 2002.

STEPHANY, Kathleen. **Cultivating Empathy: Inspiring Health Professionals to Communicate More Effectively**. Oak Park (IL). Bentham Books, 2014. ISBN- 13: 978-1681080314.

SILVA L. C. **Câncer de mama e sofrimento psicológico: aspectos relacionados ao feminino**. *Psicol Estud* [Internet]. 2008Apr;13(2):231–7. Available from: <https://doi.org/10.1590/S1413-73722008000200005>.

SILVA, M. J. S. DA .; OSORIO-DE-CASTRO, C. G. S.. **Estratégias adotadas para a garantia dos direitos da pessoa com câncer no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS)**. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 27, n. 1, p. 399–408, jan. 2022.

TAVEIRA, L. DE M.; SILVA, A. K. DA C.; CUNHA, A. C. DE O. L.; SILVA, D. O. F. **A influência da espiritualidade no bem-estar das mulheres com câncer de mama: Uma revisão integrativa**. *Nursing (São Paulo)*, [S. l.], v. 25, n. 287, p. 7582–7593, 2022. DOI: 10.36489/nursing.2022v25i287p7582-7593. Disponível em: <https://www.revistanursing.com.br/index.php/revistanursing/article/view/2394>. Acesso em: 21 jan. 2024.

TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. **Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde**. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 20, p. S190–S198, 2004.

TURKE, K. C.; SCHOUERI, J. H. M.; OLIVEIRA, A. V. C. **Manejo e Tratamento da Radiodermite em Pacientes Oncológicos: Série de Casos**. *Clin Onc Let*. 2020; Ahead of Print. <http://dx.doi.org/10.4322/col.2019.006>

VIEIRA, L. A. C. *et al.* **Incidência de radiodermatite em pacientes com câncer de mama durante a radioterapia hipofracionada**. *Rev. esc. enferm. USP*, São Paulo , v. 56, e20220173, 2022 . Disponível em <http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342022000100510&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 16 jan. 2024. Epub 05-Dez-2022. <http://dx.doi.org/10.1590/1980-220x-reeusp-2022-0173pt>.

VICTORA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. N. A. **Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema**. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

ZAJAC K. K; MALLA S.; BABU R. J.; RAMAN D.; TIWARI A.K. **Ethnic disparities in the immune microenvironment of triple negative breast cancer and its role in therapeutic outcomes**. *Cancer Rep (Hoboken)*. 2023 Jan 12:e1779. doi: 10.1002/cnr2.1779. Epub ahead of print. PMID: 36632988.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **COVID-19: operational guidance for maintaining essential health services during an outbreak**. <https://www.who.int/publications-detail/covid-19-operational-guidance-for-maintaining-essential-health-services-during-an-outbreak> (accessed on 25/Jun/2020).
»<https://www.who.int/publications-detail/covid-19-operational-guidance-for-maintaining-essential-health-services-during-an-outbreak>

ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 1 de 3



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução nº 466/2012 – Conselho Nacional de Saúde

Você está sendo convidada para participar como voluntária da pesquisa intitulada: **"REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE: A COORDENAÇÃO DO CUIDADO DE MULHERES COM CÂNCER DE MAMA EM UMA CLÍNICA DA FAMÍLIA NO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO"** que tem como objetivo geral, compreender a produção do cuidado de mulheres com câncer de mama no município do Rio de Janeiro, e os seguintes objetivos específicos: Identificar as redes de atenção à saúde para mulheres com diagnóstico de câncer de mama no município do Rio de Janeiro e descrever os caminhos percorridos, por mulheres com diagnóstico de câncer de mama, para o acesso aos serviços de saúde, de maneira integral, da referência à contrarreferência, no município do Rio de Janeiro. A coleta de dados da pesquisa terá duração de um mês, com término previsto para maio de 2023.

Sua participação não é obrigatória e consistirá em entrevista semiestruturada que consiste em uma conversa com um roteiro que direciona o bate papo e, ao mesmo tempo, é ajustável, para que o entrevistador e a entrevistada tenham a liberdade de comportamento e possam se expressar de maneira mais espontânea. Em complemento à entrevista, caso a participante aceite, a pesquisadora utilizará os dados registrados no prontuário (Carta Circular CNS no 039 de 2011, item 3). A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento; sua recusa, desistência ou suspensão do seu consentimento não acarretará em prejuízo para você.

Todos os custos da pesquisa serão de responsabilidade da pesquisadora. Você não terá custos ou quaisquer compensações financeiras. É seu direito ser ressarcido de qualquer despesa relacionada com a sua participação na pesquisa, bem como de buscar indenização por meio das vias judiciais (Código Civil, Lei 10.406 de 2002, Artigos 927 a 954 e Resolução CNS n.º 510, de 2016, Artigo 9o, Inciso VI) em caso de algum dano comprovadamente oriundo da pesquisa.

Os riscos potenciais desta pesquisa estão atrelados ao risco de desconforto, constrangimento ou alterações de comportamento durante gravações de áudio e vídeo; alterações na autoestima provocadas pela evocação de memórias ou por reforços na conscientização sobre uma condição física ou psicológica restritiva ou incapacitante; alterações de visão de mundo, de relacionamentos e de comportamentos em função de reflexões sobre sexualidade, divisão de trabalho familiar, satisfação profissional; possibilidade de constrangimento, cansaço ou vergonha ao responder às perguntas; medo de não saber responder ou de ser identificado (quebra de sigilo);

Assinatura da Participante: _____

Assinatura da Pesquisadora: _____

ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 2 de 3



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução nº 466/2012 – Conselho Nacional de Saúde

A responsável pelo estudo se compromete a zelar pela integridade e o bem-estar das participantes da pesquisa, garantindo local reservado e liberdade para não responder questões constrangedoras. Serão respeitados os valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, bem como os hábitos e costumes. É assegurada a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem, voz e a não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de autoestima e/ou econômico – financeiro.

Os benefícios relacionados à sua participação nesta pesquisa, a curto prazo, não podem ser mensuráveis e provavelmente não haverá benefício individual. Porém, a pesquisa tem o propósito de benefício à sociedade visando uma melhora na assistência entre os níveis primário, secundário e terciário de atenção à saúde oncológica de mama das mulheres do território estudado e extrapolando aos demais territórios a partir de sua publicação.

Os dados coletados serão utilizados **apenas nesta pesquisa**. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, através de códigos e em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo.

Os dados da pesquisa serão mantidos em arquivo físico e digital sob minha guarda e responsabilidade, por um período de 5(cinco) anos após o término da pesquisa como consta na resolução nº 466/2012 e o descarte segue a recomendação da Lei no 13.709 de 14 de agosto de 2018 - Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais.

Você receberá uma via deste termo onde consta os contatos do CEP e do pesquisador responsável, podendo eliminar suas dúvidas sobre a sua participação agora ou a qualquer momento. Caso concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma sua e a outra do pesquisador responsável.

Contatos do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro (CEP/SMS-RJ) - Rua: Evaristo da Veiga, 16 - 4º andar - Sala 401 – Centro/Rio de Janeiro – Tel.: (21) 2215-1485 - CEP: 20031-040 - E-mail: cepsmsrj@yahoo.com.br ou cepsms@rio.rj.gov.br. Horário de atendimento ao público: das 9h às 16h.

Contato com a pesquisadora responsável: Lorena Gomes de Brito - Médica de Família e Comunidade na SMS-RJ. E-mail: lorenabrito88@gmail.com. Cel: 21972853939

Assinatura da Participante: _____

Assinatura da Pesquisadora: _____

ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO 3 de 3**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Resolução nº 466/2012 – Conselho Nacional de Saúde

Declaro que li este Termo de Consentimento e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento. Recebi uma via assinada deste formulário de consentimento, onde constam os contatos do pesquisador e do Comitê de Ética em Pesquisa.

- () Autorizo a entrevista e a gravação da entrevista.
() Autorizo a entrevista. / Não autorizo a gravação da entrevista.
() Não autorizo a entrevista e não autorizo a gravação da entrevista.

Rio de Janeiro, ____ de _____ de 202__.

Assinatura da Participante: _____

Assinatura da Pesquisadora: _____

ANEXO B - TERMO DE COMPROMISSO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS 1 de 2**TERMO DE COMPROMISSO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS (TCUD)**

Eu, Lorena Gomes de Brito, no intuito de realizar pesquisa científica em unidade de ensino e do sistema de saúde no âmbito da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro na Clínica da Família Medalhista Olímpico Ricardo Lucarelli Souza (CFMORLS) pelo Mestrado Profissional em Atenção Primária à Saúde do HESFA, com projeto de pesquisa intitulado "REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE: A COORDENAÇÃO DO CUIDADO DE MULHERES COM CÂNCER DE MAMA EM UMA CLÍNICA DA FAMÍLIA NO MUNICÍPIO DO RIO DE JANEIRO" e tendo como orientadora a Prof(a). Dra Clarissa Terenzi Seixas e o Prof. Dr Tiago Braga do Espírito Santo, declaro que: (i) Assumo compromisso com a utilização criteriosa, e restrita aos objetivos da pesquisa acima referida, de todos os dados contidos no prontuário ESUS, plataforma SISREG e plataforma SER; (ii) Os dados somente serão acessados após receber a aprovação dos sistemas CEP-EEAN/HESFA/UFRJ e CEP/SMS-RJ; (iii) Os dados coletados se destinarão à dar suporte aos objetivos da pesquisa que inclui compreender a produção do cuidado de mulheres com câncer de mama em uma Clínica da Família no município do Rio de Janeiro no ano de 2021 em vigência de pandemia da SARS-CoV-2, e os objetivos específicos incluem: identificar as redes de atenção à saúde para mulheres com diagnóstico de câncer de mama no município do Rio de Janeiro no ano de 2021 e descrever os caminhos percorridos por mulheres com diagnóstico de câncer de mama, em uma clínica da família do município do Rio de Janeiro, para o acesso aos demais serviços de saúde, no cenário de mobilização da saúde em prol da pandemia de SARS-CoV-2. Também me comprometo a manter total discrição e confidencialidade dos dados coletados nos prontuário ESUS, plataforma do Sistema Nacional de Regulação para o município do Rio de Janeiro e plataforma do Sistema Estadual de Regulação, bem como com a privacidade de seus conteúdos.

Esclareço que os dados a serem coletados se referem a identificar quais são as mulheres elegíveis para a pesquisa em questão e seus respectivos percursos clínicos e psicossociais diante do diagnóstico e tratamento no período compreendido entre 01/01/2021 a 31/12/2021.

ANEXO B - TERMO DE COMPROMISSO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS 2 de 2**TERMO DE COMPROMISSO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS (TCUD)**

Declaro ser de minha inteira responsabilidade cuidar da integridade das informações e dados acessados e/ou coletados, garantindo, por todos os meios, a confidencialidade desses dados, bem como a privacidade dos indivíduos que terão suas informações disponibilizadas. Da mesma forma, me comprometo a não transferir os dados coletados, ou o banco de dados em sua íntegra, ou parte dele, à pessoa não envolvida na equipe da pesquisa. Os compromissos ora assumidos são extensivos aos cuidados no manuseio, na guarda, na utilização e no descarte das informações acessadas e/ou coletadas, sendo reiterada a finalidade de seu uso unicamente para cumprimento dos objetivos indicados na pesquisa mencionada acima.

Rio de Janeiro, ____ de fevereiro de 2023 .

Lorena Gomes de Brito
Médica de Família e Comunidade
E-mail: lorenabrito88@gmail.com
Cel: 21972853939

APÊNDICE 1 - ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

1 de 1

**ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA****NUMERAÇÃO:****DATA DA ENTREVISTA:**

1. Fale um pouquinho, quem é você?
2. Me conta como e quando você descobriu o câncer de mama?
3. Quais foram os seus sentimentos naquele momento do diagnóstico de câncer de mama?
4. O que aconteceu depois do seu diagnóstico de câncer de mama?
5. Como ficou seu acompanhamento na clínica da família desde o seu diagnóstico de câncer de mama?
6. Quem são as pessoas e/ou lugares que você quer destacar na sua caminhada desde a descoberta do câncer de mama?
7. Você está em tratamento para o câncer de mama?
8. Se sim ao item 7, onde você está se tratando e Como chegou até este local de tratamento?
9. Você precisou fazer radioterapia, quimioterapia e/ou cirurgia?
10. Há quanto tempo você está em tratamento para o câncer de mama?
11. Me explica como você percebe seu caminho até hoje?