

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA  
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

LIANA ZAYNETTE TORRES JUNQUEIRA

**A POLÍTICA DE SAÚDE ONCOLÓGICA NA CAPITAL FEDERAL:**

Uma Análise sobre o Itinerário Terapêutico de pacientes com câncer de mama em  
estágios avançados.

Brasília

2021

LIANA ZAYNETTE TORRES JUNQUEIRA

**A POLÍTICA DE SAÚDE ONCOLÓGICA NA CAPITAL FEDERAL:**

Uma Análise sobre o Itinerário Terapêutico de pacientes com câncer de mama em estágios avançados.

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção de Título de Mestre em Saúde Coletiva pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Brasília - Mestrado Profissional.

Orientador: Prof. Dr. Cláudio Fortes Garcia Lorenzo.

Linha de Pesquisa: Saúde, Cultura e Cidadania.

Brasília

2021

LIANA ZAYNETTE TORRES JUNQUEIRA

**A POLÍTICA DE SAÚDE ONCOLÓGICA NA CAPITAL FEDERAL:**

Uma Análise sobre o Itinerário Terapêutico de pacientes com câncer de mama em estágios avançados.

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção de Título de Mestre em Saúde Coletiva pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Brasília - Mestrado Profissional.

Aprovada Defesa em: 25 de fevereiro de 2021

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof. Dr. Cláudio Fortes Garcia Lorenzo

CPF: 229.830.825-04

Orientador

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Dais Gonçalves Rocha

CPF:426.669.371-00

Membro interno

---

Dr<sup>a</sup> Juciléia Rezende Souza

CPF: 821.274.091-91

Membro Externo

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Elza Maria de Souza

CPF: 057.179.571-49

Membro Suplente

Dedico esse trabalho a todos os profissionais de saúde que se empenham diariamente para vencer as dificuldades dentro do Sistema Único de Saúde, dedico também as todas as vidas perdidas e salvas na pandemia do coronavírus e aos pesquisadores que encontram na educação pela ciência, o instrumento mais potente de transformação da condição humana, aquela que nos move constantemente em direção ao conhecimento e ao despertar do sentido de humanidade e de cidadania.

## **AGRADECIMENTOS**

A presente dissertação de mestrado não poderia chegar a bom porto sem o precioso apoio de várias pessoas.

Em primeiro lugar, não posso deixar de agradecer ao meu orientador, Professor Doutor Cláudio Fortes Garcia Lorenzo, por toda a paciência, empenho e sentido prático com que sempre me orientou neste trabalho e em todos aqueles que realizei durante todo o meu percurso no mestrado. Muito obrigada por me ter corrigido quando necessário sem nunca me desmotivar.

Aos Professores do Programa, pelo aprendizado e pelo exemplo de luta e perseverança na defesa de um Sistema Único de Saúde justo e como direito dos cidadãos.

Desejo igualmente agradecer a todos os meus colegas do Mestrado Profissional em Saúde Coletiva, cujo apoio e amizade estiveram presentes em todos os momentos.

Agradeço ao meu marido Wesley Junqueira pelo apoio incondicional e pelo suporte psicológico nos momentos de desespero em que achava que não daria conta de tamanha missão.

Aos meus filhos Kaio Zaynette e Arthur Zaynette pela paciência e compreensão pelos finais de semanas que a mamãe não pôde estar presente com vocês.

Ao Hospital Universitário de Brasília e à EBSEH por me dar a oportunidade de me aperfeiçoar e continuar meu processo de amadurecimento profissional.

Às pacientes com câncer de mama, principalmente as participantes da pesquisa que sem elas esse estudo não seria possível.

Por último, quero agradecer à minha família e amigos pelo apoio incondicional que me deram ao longo da elaboração deste trabalho.

## RESUMO

A organização de redes de atenção à saúde apresenta-se como uma estratégia para o alcance da integralidade, favorecendo a superação da fragmentação da assistência, tendo como foco as necessidades dos usuários. O estudo de itinerários terapêuticos tem sido utilizado para compreender o modo como se organizam e funcionam as redes de atenção à saúde, investigando-as a partir das trajetórias de usuários na busca por cuidado. No Brasil e no Distrito Federal (DF), o câncer de mama é a neoplasia com maior incidência nas mulheres, excluindo-se o câncer de pele. Em 2021 foram estimados 66.280 novos casos de câncer de mama no Brasil, já no contexto do Distrito Federal de 730 novos casos. Dessa forma, tem sido observada uma prevalência maior que a esperada de estágios avançados de câncer de mama no serviço especializado do Hospital Universitário de Brasília. Nesta direção, a presente pesquisa, de natureza qualitativa, tem por objetivo investigar, por meio da estratégia metodológica do itinerário terapêutico, as principais dificuldades e obstáculos vivenciados por mulheres em estágios avançados da doença no Distrito Federal e entorno para obtenção de tratamento. Através do itinerário terapêutico procuramos identificar as práticas de autocuidado e os obstáculos enfrentados no fluxo da rede de atenção, a reconstituição dos itinerários envolverá a realização de entrevistas semiestruturadas e consulta aos prontuários das participantes. Como método de análise de dados foi utilizado a análise de conteúdo de Bardin. Foram recrutadas 22 pacientes e como resultados comparamos os intervalos de tempo com as médias nacionais, às do DF, e ao preconizado em regulamentações e literatura. O tempo médio para a primeira consulta especializada, conclusão diagnóstica e cirurgia foi superior à média nacional, chegando a ser até 2,5 vezes maior que o preconizado para o diagnóstico. As narrativas revelam as percepções e sentimentos vividos pelos longos períodos de espera, frequentes remarcações, erros diagnósticos, atrasos significativos em resultados de biópsia e marcação de cirurgias, bem como necessidade frequente de lançar mão de desembolso no setor privado para reduzir o tempo dos exames. Como principais facilidades, foram relatadas o suporte sociofamiliar e o acolhimento humanizado no serviço especializado. Dessa forma, pôde-se observar uma alta incidência de sentimentos de medo da morte, as angústias provocadas pelos tempos e prazos extensivos para o diagnóstico e tratamentos, o impacto do papel social da mulher em suas percepções e sentimentos na busca por cuidado.

**Palavras-chave:** Atenção à saúde. Câncer de mama. Acesso aos Serviços de Saúde. Narrativa pessoal.

## ABSTRACT

The organization of health care networks presents itself as a strategy to achieve comprehensiveness, to overcome the fragmentation of care, focusing on the needs of users. The study of therapeutic itineraries has been used to understand how health care networks are organized and how it works, investigating them from the trajectories of users in the search for care. In Brazil and the Federal District (DF), breast cancer is the neoplasm with the highest incidence in women, excluding skin cancer. In 2021, 66,280 new cases of breast cancer were estimated in Brazil, in the context of the Federal District of 730 new cases. Thus, it was observed a high prevalence of advanced stages of breast cancer in the specialized service in the University hospital of Brasília. In this case, this qualitative research aims to investigate, through the methodological strategy of the therapeutic itinerary, the main difficulties and obstacles experienced by women in advanced stages of the disease in the Federal District and surroundings to obtain treatment. Through the therapeutic itinerary we seek to identify self-care practices and obstacles faced in the flow of the chain care, reconstituting the itineraries will involve conducting semi-structured interviews and consulting the medical records of the participants. As a method of data analysis, Bardin's content analysis was used. 22 were recruited and as results we compared the time intervals with the national averages, those of the DF, and the one recommended in regulations and literature. The average time for the first specialized consultation, diagnostic conclusion and surgery was higher than the national average, reaching up to 2.5 times longer than recommended for the diagnosis. The narratives reveal the perceptions and feelings experienced by the long waiting periods, frequent markings, diagnostic errors, significant delays in biopsy results and the scheduling of surgeries, as well as a frequent need to disburse in the private sector to reduce exam time. As the main ease are, social and family support and humanized reception in the specialized service were reported. Thus, it was possible to observe a high incidence of feelings of fear of death, the anguish caused by the extensive times and deadlines for diagnosis and treatments, the impact of the social role of women in their perceptions and feelings in the search for care.

**Keywords:** Health care. Breast cancer. Access to Health Services. Personal narrative.

## LISTA DE ABREVEATURAS E SIGLAS

ACS – Agente Comunitário de Saúde  
AGHU - Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários  
ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária  
APS – Atenção Primária à Saúde  
CACON – Centro de Assistência de Alta Complexidade em oncologia  
CBR – Colégio Brasileiro de radiologia e diagnóstico por Imagem  
CC – Circunferência de cintura  
CF – Constituição Federal  
CID – Código Internacional de Doenças  
CNS – Conselho Nacional de Saúde  
COAP - Contrato Organizativo de Ação Pública  
DCNT – Doenças crônicas não transmissíveis  
EBSERH – Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares  
ESF – Estratégia Saúde da Família  
GDF – Governo do Distrito Federal  
GRCA – Gerência de Regulação, Controle e Avaliação  
Her2 – Receptor tipo 2 do fator de crescimento epidérmico humano  
HUB – Hospital Universitário de Brasília  
INCA – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva  
IRPO – Indicador de Risco Psicológico Oncológico  
IT – Itinerário Terapêutico  
MS – Ministério da Saúde  
NHS - Serviço Nacional Britânico de Saúde  
NRCA – Núcleo de Regulação, Controle e Avaliação  
OMS – organização mundial da Saúde  
PCQM/CBR – Programa de Certificação de Qualidade em mamografia  
PNPCC – Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer  
PNQM/MS – Ministério da Saúde criou o Programa Nacional de Qualidade em mamografia  
PNS – Pesquisa Nacional de Saúde  
PQM/INCA – Programa de Qualidade em mamografia  
RCBP – Registro de Câncer de Base Populacional

RE – receptor de estrogênio

RHC – Registros Hospitalares de Câncer

RP – Receptor de progesterona

SAS/MS – Secretaria de Assistência à Saúde do ministério da Saúde

SIA/SUS – Sistema de Informação Ambulatorial do SUS

SISCAN – Sistema de Informação do Câncer

SUS – Sistema Único de Saúde

UNACON – Unidade de Assistência de Alta Complexidade em oncologia

VISA – Vigilância Sanitária

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – estimativas para o ano de 2019 do número de casos novos e das taxas brutas de incidência de câncer de mama feminina, por 100 mil mulheres. Regiões/Brasil	19
Quadro 2 – Dados de Estimativa de novos casos e de número de óbitos em 2018.	23
Quadro 3 – tempo de cobertura e periodicidade de rastreio do câncer de mama.	24
Quadro 4 – Resultados da mamografia segundo a classificação BI-RADS e condutas relacionadas.	28
Quadro 5 – Estadiamento em câncer de mama.	29
Quadro 6 – Prognóstico por estadiamento.	31
Quadro 7 - Recomendações para rastreamento do Câncer de Mama na SES-DF.	43
Quadro 8 - Recomendações para rastreamento do Câncer de Mama na SES-DF para usuárias de risco elevado e de risco muito elevado.	43
Quadro 9 - Interpretação dos resultados de mamografia (BI-RADS)	44
Quadro 10 - Classificação de risco para câncer de mama	45
Quadro 11 – caracterização da amostra pacientes acolhidos geral	54

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Mediana das taxas brutas de incidência de câncer de mama em mulheres, segundo faixa etária em RCBP, de 2000 a 2010.	20
Figura 2 – Idade mediana no momento do diagnóstico por câncer de mama, sexo feminino, Brasil, de 2000 a 2010.	21
Figura 3 – Taxa bruta de mortalidade por câncer de mama nas unidades da federação do Brasil, do sexo feminino, em 2016.	22
Figura 4 – Taxas de mortalidade por câncer de mama, padronizadas por idade, sexo feminino, Brasil, de 1980 a 2016	22
Figura 5 – Produção de mamografias de rastreamento* no SUS realizadas em mulheres de 50 a 69 anos no Brasil, de 2012 a 2017.	25
Figura 6 – Percentual de mulheres de 50 a 69 anos que fizeram mamografia nos últimos dois anos, Brasil e regiões. PNS, 2013.	25
Figura 7 – Percentual de mulheres de 50 a 69 anos que realizaram exame de mamografia nos últimos dois anos anteriores à pesquisa, por nível de instrução, Brasil regiões.	26
Figura 8 – Percentual de mulheres de 50 a 69 anos que fizeram mamografia nos últimos dois anos, no Brasil, segundo cor/raça.	27
Figura 9 – Ações prioritárias previstas no Plano de Ações estratégicas para o enfrentamento das DCNT no Brasil, de 2011 a 2022.	36
Figura 10 – Linha histórica das normativas sobre câncer de mama no Brasil.	37
Figura 11 - Linha de cuidado em câncer de mama.	40
Figura 12- percentual de recebimento por tipologia oncológico em 2019.	55
Figura 13 – caracterização da amostra da pesquisa segundo os critérios de inclusão e exclusão deste estudo.	55
Figura 14- caracterização da amostra geral da pesquisa.	56
Figura 15 – Diagnóstico situacional slide 1	108
Figura 16 – Diagnóstico situacional slide 2	109
Figura 17 – Diagnóstico situacional slide 3	110
Figura 18 – Diagnóstico situacional slide 4	111
Figura 19 – Diagnóstico situacional slide 5	112
Figura 20 – Diagnóstico situacional slide 6	113
Figura 21 – Diagnóstico situacional slide 7	114

Figura 22 – Diagnóstico situacional slide 8	115
Figura 23 – Diagnóstico situacional slide 9	116
Figura 24 – Diagnóstico situacional slide 10	117
Figura 25 – Diagnóstico situacional slide 11	118
Figura 26 – Diagnóstico situacional slide 12	119
Figura 27 – Diagnóstico situacional slide 13	120
Figura 28 – Diagnóstico situacional slide 14	121
Figura 29 – Diagnóstico situacional slide 15	122
Figura 30 – Diagnóstico situacional slide 16	123
Figura 31 – vídeo 1 slide 1	124
Figura 32 – vídeo 1 slide 2	125
Figura 32 – vídeo 1 slide 3	125
Figura 33 – vídeo 1 slide 4	126
Figura 34 – vídeo 1 slide 5	126
Figura 35 – vídeo 1 slide 6	127
Figura 36 – vídeo 1 slide 7	127
Figura 37 – vídeo 1 slide 8	128
Figura 38 – vídeo 1 slide 9	128
Figura 39 – vídeo 1 slide 10	129
Figura 40 – vídeo 1 slide 11	129
Figura 41 – vídeo 2 slide 1	130
Figura 42 – vídeo 2 slide 2	131
Figura 43 – vídeo 2 slide 3	131
Figura 44 – vídeo 2 slide 4	132
Figura 45 – vídeo 2 slide 5	132
Figura 46 – vídeo 2 slide 6	133
Figura 47 – vídeo 2 slide 7	133
Figura 48 – vídeo 2 slide 8	134
Figura 49– vídeo 2 slide 9	134
Figura 50 – vídeo 2 slide 10	135
Figura 51 – vídeo 2 slide 11	135
Figura 52 – vídeo 2 slide 12	136
Figura 53 – Folder slide 1	137
Figura 54 – Folder slide 2	138



## SUMÁRIO

<b>1 PREÂMBULO</b> <sup>142</sup>	<b>INTRODUÇÃO</b>
153	<b>OBJETIVOS</b>
<b>183.1</b>	<b>Objetivo Geral</b>
	<b>18</b>
<b>3.2 Objetivos Específicos</b>	<b>18</b>
<b>4 REFERENCIAL TEÓRICO E REVISÃO DE LITERATURA</b> <sup>194.1</sup>	<b>O impacto</b>
<b>epidemiológico do câncer de mama</b>	<b>19</b>
<b>4.2 Caracterização clínica do câncer de mama</b>	<b>27</b>
4.2.1 Estadiamento clínico e impacto no tratamento e na sobrevida	29
4.2.2 Aspectos psicossociais do câncer de mama	33
<b>4.3 Evolução câncer de mama no Brasil</b>	<b>35</b>
4.3.1 Programas e normativas	35
4.3.2 Formação da rede de atenção ao câncer de mama	39
<b>4.4 Organização da assistência oncológica no DF e hub</b>	<b>42</b>
<b>4.5 O uso do itinerário terapêutico na avaliação da atenção à saúde</b>	<b>46</b>
<b>5 MÉTODO</b> <sup>515.1</sup>	<b>Descrição do Campo da pesquisa</b>
	<b>52</b>
<b>5.2 População da pesquisa</b>	<b>53</b>
<b>5.3 Critérios de Inclusão</b>	<b>53</b>
<b>5.4 Critérios de Exclusão</b>	<b>53</b>
<b>6 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA E BALANÇO CRÍTICO DE RISCOS E BENEFÍCIOS</b> <sup>587</sup>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO</b>
<b>627.1 Artigo 1 - A política de saúde oncológica na capital federal: uma Análise sobre o Itinerário Terapêutico de pacientes com câncer de mama em estágios avançados</b>	<b>61</b>
<b>7.2 Artigo 2 - Percepções e sentimentos de mulheres com câncer de mama avançado em suas trajetórias em busca de cuidado no Distrito Federal</b>	<b>90</b>
<b>7.3 Relatório de gestão - Diagnóstico situacional dos obstáculos e barreiras para acesso ao tratamento oncológico para câncer de mama– caso HUB.</b>	<b>108</b>
<b>7.4 Vídeos instrutivos</b>	<b>124</b>
7.4.1 Vamos falar sobre o câncer de mama?	124
7.4.2 Direitos dos pacientes com câncer de mama.	130

<b>7.5 Folder: Precisamos tocar nesse assunto - Câncer de Mama.</b>	<b>137</b>
<b>8 SÍNTESE DA RELAÇÃO ENTRE OS PRODUTOS DA DISSERTAÇÃO</b>	<b>1399</b>
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>141</b>
<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>145</b>
<b>ANEXO A –</b>	
<b>COMPROVANTE DE SUBMISSÃO DO ARTIGO 1</b>	<b>157</b>
<b>APÊNDICE A – ROTEIRO</b>	
<b>DE ENTREVISTA</b>	<b>158</b>
<b>APÊNDICE B – ROTEIRO DE ANÁLISE DE DADOS NOS</b>	
<b>PRONTUÁRIOS</b>	<b>160</b>
<b>APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E</b>	
<b>ESCLARECIDO</b>	<b>162</b>
<b>APÊNDICE D – TERMO DE CESSÃO DE USO DE VOZ</b>	
<b>PARA FINS CIENTÍFICOS E ACADÊMICOS</b>	<b>166</b>
<b>APÊNDICE E - FLUXOS DOS</b>	
<b>ITINERÁRIOS TERAPÊUTICO DAS PARTICIPANTES</b>	<b>168</b>
<b>APÊNDICE F –</b>	
<b>CANVAS DO PROJETO DE PESQUISA</b>	<b>179</b>

## 1 PREÂMBULO

Sou Assistente Social graduada pela Universidade Federal do Maranhão (UFMA) em 2006, Especialista em Direitos Sociais e Competências Profissionais pela Universidade de Brasília (2010); Especialista em Saúde do Trabalhador e Segurança do Trabalho pela Universidade Estácio de Sá (2010), Especialista em Cuidados Paliativos pela Faculdade Dom Alberto (2019), Especialista em Preceptoría em Saúde pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (2020).

Atualmente sou empregada pública das empresas CORREIOS, desde 2010 e Hospital Universitário de Brasília com vínculo com a Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH) desde 2014.

No Hospital Universitário de Brasília (HUB) venho atuando como assistente social na Unidade de Oncologia envolvida no processo de trabalho do Serviço Social com pacientes oncológicos, no planejamento das ações, na análise de dados e informações, para melhoria na assistência da Unidade de Oncologia e colaborando com o ensino e aprendizagem de residentes e estagiários do Serviço Social.

Em minha atuação com os pacientes na oncologia, percebi que era grande a incidência de pacientes que na atividade de acolhimento já chegavam com um estadiamento avançado da doença. Tal situação me chamou bastante atenção e me motivou a buscar entender por quais fatores essa situação se repetia.

Portanto, o interesse pelo mestrado profissional foi motivado pela vontade de contribuir para enfrentamento com os dilemas do itinerário terapêutico dos pacientes oncológicos no Distrito Federal (DF), e para a defesa de direitos à saúde atualmente perpassadas por paradigmas repressivos e excludentes, que dificultam o desenvolvimento de estratégias que garantam a assistência da saúde em tempo hábil aos usuários oncológicos no SUS. Para tal, é necessário conhecer as determinações das abordagens de enfrentamento à doença oncológica e a compreensão crítica da política de saúde no contexto social brasileiro.

## 2 INTRODUÇÃO

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA), o impacto do câncer no cenário mundial em nossa contemporaneidade é um problema de saúde pública que precisa ser enfrentado, pelos países desenvolvidos e principalmente, pelos países em desenvolvimento. No Brasil, como no restante do mundo, se observa um aumento expressivo e relevante nas estimativas para novos casos de câncer, tendo como valores, a estimativa de 324.580 mil novos casos até 2025 e, mundialmente, essa estimativa chega a 25 milhões de novos casos de câncer (INCA, 2018).

Diante desta situação, é necessário e desafiador manter a garantia do acesso pleno e equilibrado da população ao diagnóstico e tratamento do câncer pelo SUS, considerando o crescimento evolutivo da incidência e mortalidade por câncer, proporcionalmente ao crescimento demográfico, envelhecimento populacional e o desenvolvimento socioeconômico de cada país (MENEZES, *et al.*, 2018).

Entre as mulheres, o câncer de mama é o tipo de câncer mais prevalente em todo o mundo. Cerca de 1,67 milhões de casos novos dessa neoplasia foram esperados para o ano de 2018, em todo o mundo, o que representa 25% de todos os tipos de câncer diagnosticados nas mulheres. Suas taxas de incidência variam entre as diferentes regiões do mundo. É a maior causa de morte por câncer nas mulheres em todo o mundo, representando 14,7% de todos os óbitos. É a segunda causa de morte por câncer nos países desenvolvidos, atrás somente do câncer de pulmão, e a maior causa de morte por câncer nos países em desenvolvimento (INCA, 2019b).

A neoplasia maligna de mama tem mortalidade moderadamente baixa, dado que os índices de mortalidade são menores que um terço da taxa de incidência da doença. É ainda o mais prevalente, com aproximadamente 8,7 milhões de sobreviventes (STEWART; WILD, 2014). Nota-se ainda uma mobilidade na incidência segundo as Regiões do mundo, com taxas variando de 27,0/100 mil na África Central e Ásia Oriental a 92,0/100 mil na América do Norte. A sobrevida é mais favorável nas Regiões desenvolvidas, havendo menor variabilidade das taxas de mortalidade, 6,0/100 mil na Ásia Oriental a 20,0/100 mil na África Ocidental (FERLAY *et al.*, 2013).

A tendência da ocorrência tem aumentado na maioria das Regiões do mundo. Entretanto, nos países altamente desenvolvidos, a incidência atingiu uma estabilidade seguida de queda na última década. Ainda nesses países, as taxas de mortalidade apresentaram uma tendência de declínio desde o final da década de 1980 e início de

1990, refletindo uma combinação de melhoria na detecção precoce, por meio de rastreamento populacional, e intervenções terapêuticas mais eficazes (STEWART; WILD, 2014).

O INCA, estima que para cada ano do biênio 2020/2021, sejam diagnosticados 66.280 novos casos de câncer de mama no Brasil, com um risco estimado de 61,61 casos a cada 100 mil mulheres. Apesar de ser considerado um câncer de relativamente bom prognóstico, se diagnosticado e tratado oportunamente, as taxas de mortalidade por câncer de mama continuam elevadas no Brasil, muito provavelmente porque a doença ainda é diagnosticada em estágios avançados (INCA, 2019).

Há um consenso na literatura e na prática médica sobre a importância do diagnóstico precoce, aliado ao seu manejo adequado, no tratamento de neoplasias para o seu controle efetivo, visto que qualquer demora no estabelecimento do tratamento implica menor chance de cura e maiores custos para o paciente, família e sistema de saúde (SOARES, *et al.*, 2015).

Assim como as taxas do Brasil, no Distrito Federal há uma grande incidência de neoplasias malignas de mama. Para o ano de 2021 estima-se 730 novos casos da doença que possui a maior taxa de incidências retirando câncer não melanoma (INCA, 2019).

No cenário atual de atendimentos oncológicos no DF encontram-se 03 unidades de tratamento: Hospital de Base, Hospital Regional de Taguatinga e o Hospital Universitário de Brasília- HUB/EBSERH.

O Hospital Universitário de Brasília atendeu em média 619 novos casos de câncer em geral em 2019, sendo que esses atendimentos foram distribuídos em 14 novos pacientes por semana, todos encaminhados via SISREG pela Secretaria de Saúde do DF. O HUB possui relevância na rede de atenção pela sua capacidade de atendimento e por possuir uma equipe multidisciplinar capacitada em atendimento oncológicos, serviço de radioterapia e braquiterapia em seu complexo, além das unidades clínicas de diagnóstico e cirúrgicas de tratamento do câncer de mama, como a mastologia e cirurgia plástica. Mas, mesmo com o aparato atualmente disponível na capital federal, ainda se observam filas de espera para o tratamento oncológico no DF (AGHU, 2020).

Neste sentido, este estudo se propôs a responder a seguinte pergunta: Quais são as principais dificuldades e obstáculos responsáveis pelo atraso no tratamento de

mulheres com câncer de mama em estágios avançados em atendimento no Hospital Universitário de Brasília? Assim, julgamos que esta pergunta é fundamental mapear e entender as barreiras sociais, econômicas e de políticas públicas que o paciente oncológico se depara no próprio sistema de saúde pública.

Este estudo tem como fator de relevância científica e social, compreender no âmbito local do Distrito Federal e Entorno a realidade de pacientes oncológicas com câncer de mama avançado, e identificar as principais dificuldades e obstáculos responsáveis por situações de atraso no tratamento dessas mulheres em atendimento no Hospital Universitário de Brasília através de seu itinerário terapêutico identificar inconsistências nos fluxos assistenciais e ao final espera-se que este estudo contribua com propostas de melhorias nos processos de planejamento para a rede de atenção, que possam agilizar o processo de diagnóstico e tratamento. Encontrar soluções para o aprimoramento do itinerário terapêutico pode contribuir para a redução da mortalidade e sofrimento das usuárias na busca por tratamento oncológico.

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo Geral**

- Investigar as principais dificuldades e obstáculos responsáveis pelo atraso no diagnóstico e tratamento de mulheres do Distrito Federal e entorno com câncer de mama avançado atendidas no Hospital Universitário de Brasília.

#### **3.2 Objetivos Específicos**

- Identificar o intervalo de tempo entre o aparecimento dos primeiros sintomas, a confirmação diagnóstica e o início do tratamento da doença;

- Compreender possíveis barreiras de acesso, de ordem sociocultural, geográfica, econômicas ou simbólicas ao Serviço Especializado em Oncologia no HUB.

- Conhecer as práticas de autocuidado assumidas pelas pacientes a partir do aparecimento dos sintomas.

## 4 REFERENCIAL TEÓRICO E REVISÃO DE LITERATURA

### 4.1 O impacto epidemiológico do câncer de mama

O câncer de mama se apresenta como um relevante problema de saúde pública. É o tipo de câncer mais incidente em mulheres na maior parte do mundo. De acordo com as últimas estatísticas mundiais do Globocan 2018 foram estimados 2,1 milhões de casos novos de câncer e 627 mil óbitos por esta tipologia de câncer (BRAY, 2018).

A despeito de as estimativas de sobrevida em cinco anos mostrarem uma tendência de aumento em países desenvolvidos, se observa uma grande disparidade global. Segundo o Concord-3, no Brasil, as estimativas de sobrevida em cinco anos foram de 76,9% (75,5 - 78) para o período de 2005 a 2009 e de 75,2% (73,9 - 76,5) para o período de 2010 a 2014 (ALLEMANI, 2018).

Fatores relacionados ao conhecimento da doença e às dificuldades de acesso das usuárias aos métodos diagnósticos e ao tratamento apropriado e cabível resultam na chegada, das pacientes, nos serviços especializados, em estágios mais avançados da doença, piorando o prognóstico. (INCA, 2018a)

Segundo a Estimativa 2018 - Incidência<sup>1</sup> de câncer no Brasil (INCA, 2017), o número de casos incidentes estimados de câncer de mama feminina no Brasil, para 2019, foi de 59.700. Nas capitais, esse número corresponde a 19.920 casos novos a cada ano. A taxa bruta de incidência estimada foi de 56,33 por 100 mil mulheres para todo o Brasil e 80,33 por 100 mil mulheres nas capitais (tabela 1).

Quadro 1 – estimativas para o ano de 2019 do número de casos novos e das taxas brutas de incidência de câncer de mama feminina, por 100 mil mulheres.

#### Regiões/Brasil

Estado	n.º de casos Estados	taxa bruta	n.º de casos capitais	taxa bruta
Região Norte	1.730	19,21	990	33,8
Região Nordeste	11.860	40,36	4.730	71,0

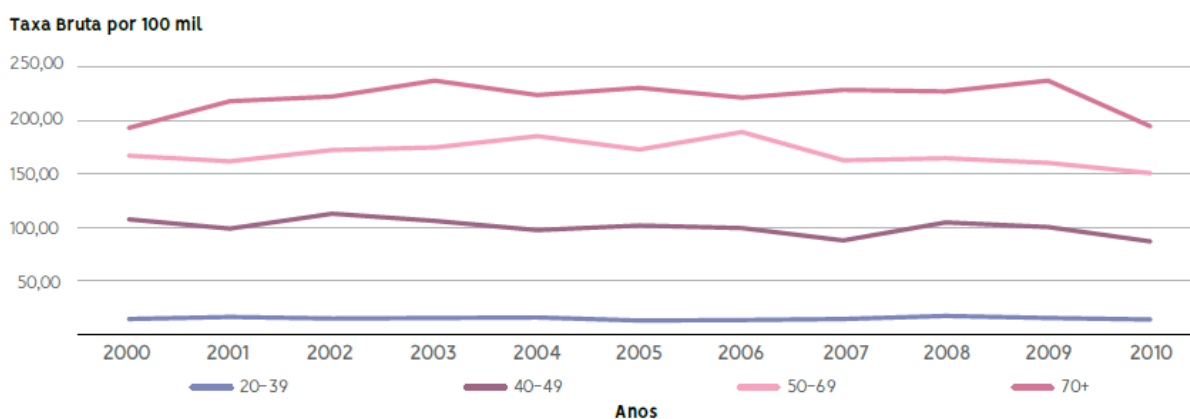
<sup>1</sup> A incidência de câncer é o número de casos novos diagnosticados da doença que ocorreram em uma população, em um determinado período de tempo. A taxa de incidência expressa a relação do número de casos novos com o tamanho da população, (por exemplo, a cada 100 mil habitantes. (INCA,2017)

Região Centro-oeste	4.200	51,96	1.150	4	74,1
Região Sudeste	30.880	69,50	11.110	7	95,5
Região Sul	11.030	73,07	1.940	7	94,7

Fonte: adaptação INCA 2019a

A tendência<sup>2</sup> de adoecimento por câncer de mama foram medidas através de medianas das taxas de incidência específicas por idade segundo os RCBP com informações disponíveis nos anos de 2000 até 2010. Como se evidencia na figura abaixo, para a faixa de 70 anos ou mais, observa-se um leve acréscimo nas medianas ao longo dos anos, enquanto uma leve tendência decrescente foi observada nas faixas de 40 a 49 anos. Para as faixas de 20 a 39 e 50 a 69 anos, foi observada estabilidade. A mediana das taxas brutas de incidência de câncer de mama para o Brasil, no período de 2000 a 2010, foi de 49,3 por cada 100 mil mulheres. (INCA,2018a)

Figura 1 – Mediana das taxas brutas de incidência de câncer de mama em mulheres, segundo faixa etária em RCBP, de 2000 a 2010.

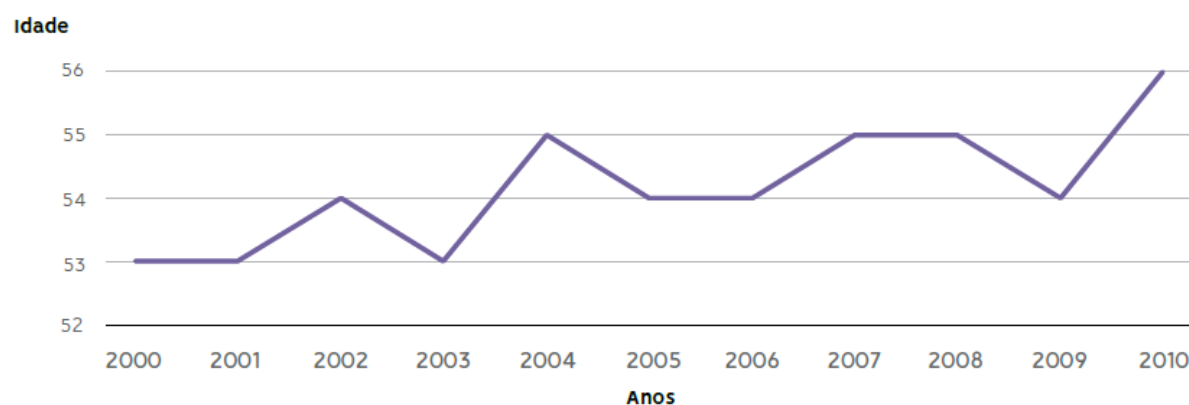


Fonte: INCA, 2018a

Ainda com relação à idade, na série dos anos de 2000 a 2010 dos RCBP no Brasil, verifica-se um aumento na idade mediana registrada no momento do diagnóstico: de 53 anos em 2000 para 56 anos em 2010.

<sup>2</sup> Tendência é o comportamento de um dado indicador ao longo do tempo. No caso do câncer, as informações sobre o adoecimento são obtidas por meio dos registros de Câncer de Base Populacional(RCBP).(INCA,2018)

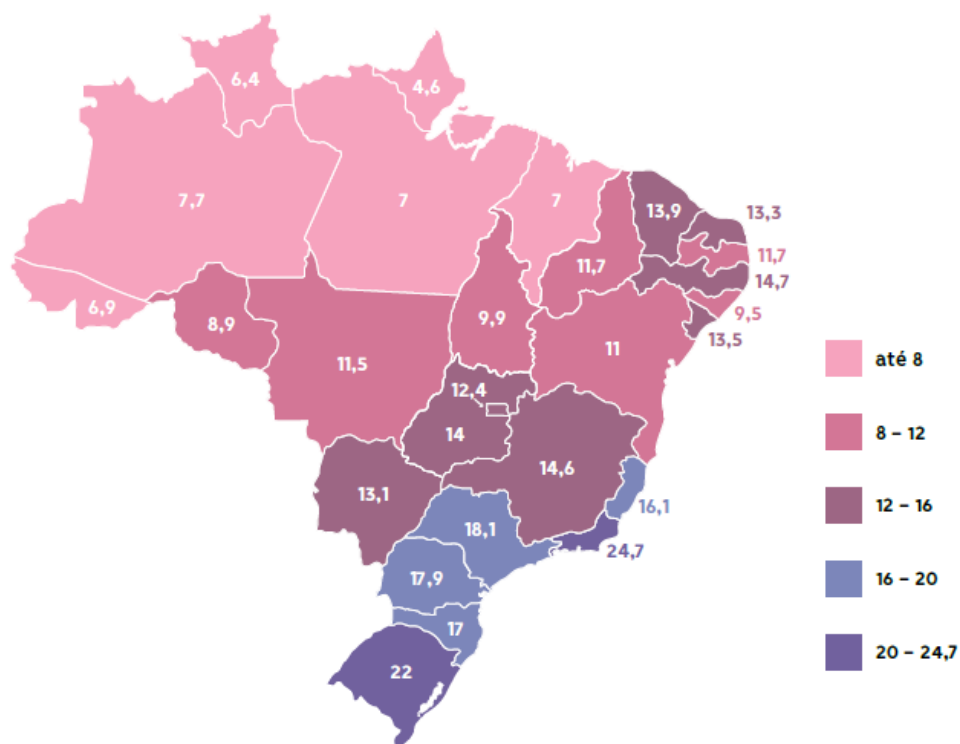
Figura 2 – Idade mediana no momento do diagnóstico por câncer de mama, sexo feminino, Brasil, de 2000 a 2010.



Fonte: INCA, 2019

Já com relação à mortalidade observa-se que em 2016, foram registrados, no Brasil, 16.069 óbitos por câncer de mama em mulheres. A taxa bruta de mortalidade por esse câncer foi de 15,4 óbitos por 100 mil mulheres no país, mas variou entre as regiões geográficas. As maiores taxas foram observadas nas regiões Sul e Sudeste do Brasil. Os estados das regiões Sul e Sudeste do Brasil tiveram taxas brutas de mortalidade por câncer de mama superiores à taxa nacional em 2016, chegando a atingir valores maiores que 20 óbitos por 100 mil mulheres no Rio Grande do Sul e no Rio de Janeiro. Enquanto isso, o Maranhão e os estados da região norte, exceto Rondônia e Tocantins, tiveram as menores taxas brutas de mortalidade por câncer de mama no país (figura 3). No entanto, deve-se registrar que ainda há uma grande subnotificação nos dados do RCBP.

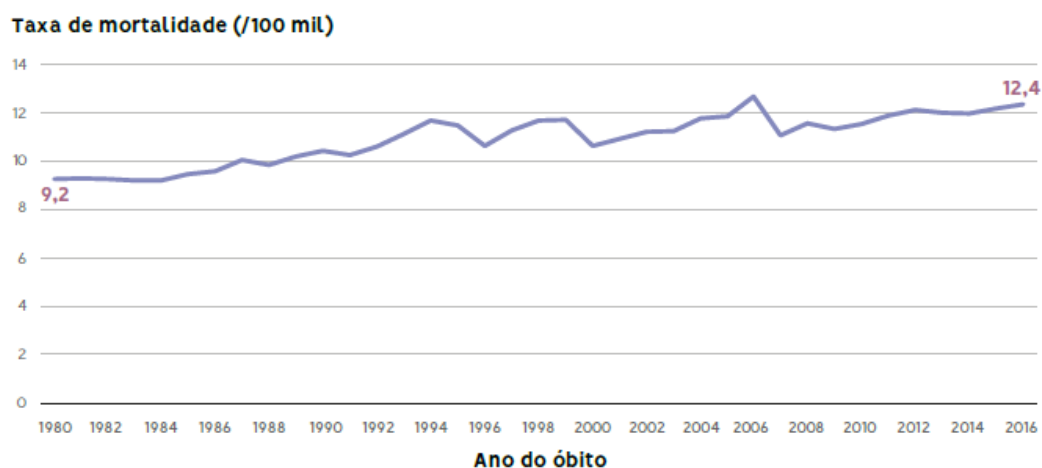
Figura 3 – Taxa bruta de mortalidade por câncer de mama nas unidades da federação do Brasil, do sexo feminino, em 2016.



Fonte: INCA,2019

Entre 1980 e 2016, as taxas padronizadas de mortalidade por câncer de mama variaram de 9,2 óbitos a 12,4 óbitos por 100 mil mulheres, o que representa um aumento de 33,6% em 35 anos de observação (figura 4).

Figura 4 – Taxas de mortalidade por câncer de mama, padronizadas por idade, sexo feminino, Brasil, de 1980 a 2016



Fonte: INCA 2019

Para fins de comparação é pertinente trazer como esses dados estão acontecendo num contexto mundial, com referência no Quadro 2, observamos que o Brasil hoje está com sua taxa de mortalidade próxima a países como Canadá e Estados Unidos.

Quadro 2 – Dados de Estimativa de novos casos e de número de óbitos em 2018.

COUNTRY	Estimated number of new cases in 2018			Estimated number of deaths in 2018		
	Number	Crude Rate	ASR World	Number	Crude Rate	ASR World
Brazil	85 620	79.8	62.9	18 442	17.2	13.0
Argentina	21 558	94.5	73.0	6 380	28.0	18.0
United States of America	234 087	141.9	84.9	41 904	25.4	12.7
Canada	28 172	151.3	83.8	5 044	27.1	12.1
Spain	32 825	138.8	75.4	6 421	27.2	10.6
Uruguay	1 860	103.8	65.2	723	40.3	20.7
France	56 162	169.4	99.1	13 353	40.3	15.4
United Kingdom	55 439	164.5	93.6	11 849	35.2	14.4

Fonte: Adaptação Globocan 2019

As recomendações para a detecção precoce do câncer de mama incluem o diagnóstico precoce, que consiste em investigação das lesões mamárias suspeitas e o rastreamento, que é a realização de exames periódicos em mulheres sem sinais e sintomas da doença.

O procedimento mais comum para rastreamento do câncer de mama é a mamografia, sendo que as Diretrizes para detecção precoce de câncer de mama no Brasil traz críticas ao ensino do autoexame das mamas e não concluem uma recomendação sobre o exame clínico das mamas, onde um profissional de saúde apalpa as mamas da mulher durante consulta (SBM, 2019).

As diretrizes brasileiras para o rastreamento do câncer de mama (INCA, 2015) preconizam a oferta de mamografia para mulheres de 50 a 69 anos, a cada dois anos. As mulheres devem ser orientadas sobre riscos e benefícios do rastreamento mamográfico para que exerçam o seu direito de fazer ou não o exame de rotina.

Há também uma recomendação contrária para realização de mamografia em mulheres abaixo dos 50 anos. Uma das maiores vozes contrárias ao posicionamento

do Ministério da Saúde é a Sociedade Brasileira de Mastologia (SBM), a qual, em sua cartilha “Saiba tudo sobre câncer de mama”, informa às usuárias a recomendação de realização de mamografia anual a partir dos 40 anos.

Para fins comparativos, na figura da tabela 2 compila as recomendações internacionais sobre a faixa etária e periodicidade da realização do rastreamento do câncer de mama. Percebe-se que, com relação à periodicidade da realização, há um consenso sobre ser realizada a cada 02 anos. Já com relação à idade, ocorrem algumas diferenças em relação ao tempo de cobertura de rastreio. No Canadá, Estados Unidos e França existe uma maior cobertura temporal de 24 anos, já no Brasil, Argentina, Espanha, Reino Unido e Uruguai há uma cobertura média de 20 anos. Contudo, no Uruguai foi observado uma discordância com relação a idade de início e término do rastreio iniciando aos 40 anos e concluindo aos 59 anos, tal discordância pode estar relacionada a interesses econômicos em torno da realização de procedimentos de exames mais precoces, uma vez que a determinação de faixa etária nos sistemas públicos costumam estar baseadas em estudos estatísticos de risco (BOEIRA, 2017).

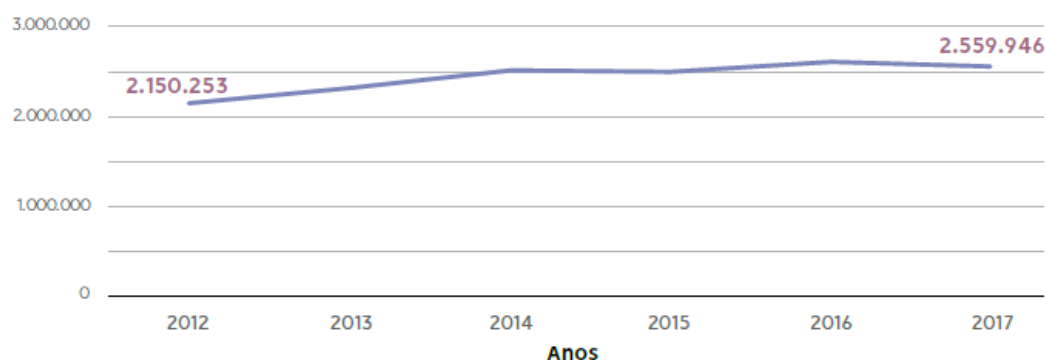
Quadro 3 – tempo de cobertura e periodicidade de rastreio do câncer de mama.

País	Faixa etária	Periodicidade
<b>Brasil</b>	50-69	A cada dois anos
<b>Argentina</b>	50-70	A cada dois anos
<b>Canadá</b>	50-74	A cada dois ou três anos
<b>Espanha</b>	50-69	A cada dois anos
<b>Estados Unidos</b>	50-74	A cada dois anos
<b>França</b>	50-74	A cada dois anos
<b>Reino Unido</b>	50-70	A cada três anos
<b>Uruguai</b>	40-59	A cada dois anos

Fonte: BOEIRA, 2017

Dados do Sistema de Informação Ambulatorial do SUS (SIA/SUS) indicam que a produção de mamografias no sistema público, em 2018, foi 4.609.094. A oferta de mamografias de rastreamento no SUS, para a faixa etária de 50 a 69 anos, aumentou em 19% entre 2012 e 2017 (figura 5).

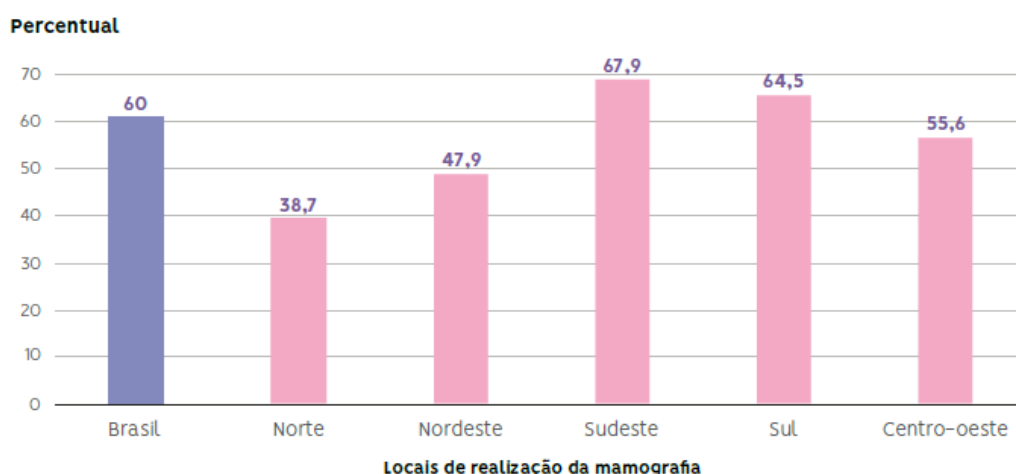
Figura 5 – Produção de mamografias de rastreamento\* no SUS realizadas em mulheres de 50 a 69 anos no Brasil, de 2012 a 2017.



Fonte: INCA, 2019

A cobertura do rastreamento no Brasil – extensão em que o exame é oferecido para todas as mulheres na faixa etária e periodicidade recomendadas – pode ser estimada, atualmente, apenas por pesquisas de âmbito nacional. Duas delas vêm investigando essa questão: a PNS, (IBGE, 2014), com amostra representativa de todo o país, e o Vigitel Brasil, pesquisa telefônica restrita às capitais e ao Distrito Federal, realizada anualmente. Ambas contemplam a população em seu conjunto e não apenas as usuárias do SUS. Os dados da PNS expressam a diversidade regional, por abranger todos os estados e não apenas as capitais, além de não ser restrita a quem tem acesso a uma linha telefônica fixa. Conforme a última edição, de 2013, a estimativa da cobertura mamográfica no Brasil foi de 60%, com expressivas diferenças regionais (figura 6) (IBGE, 2014).

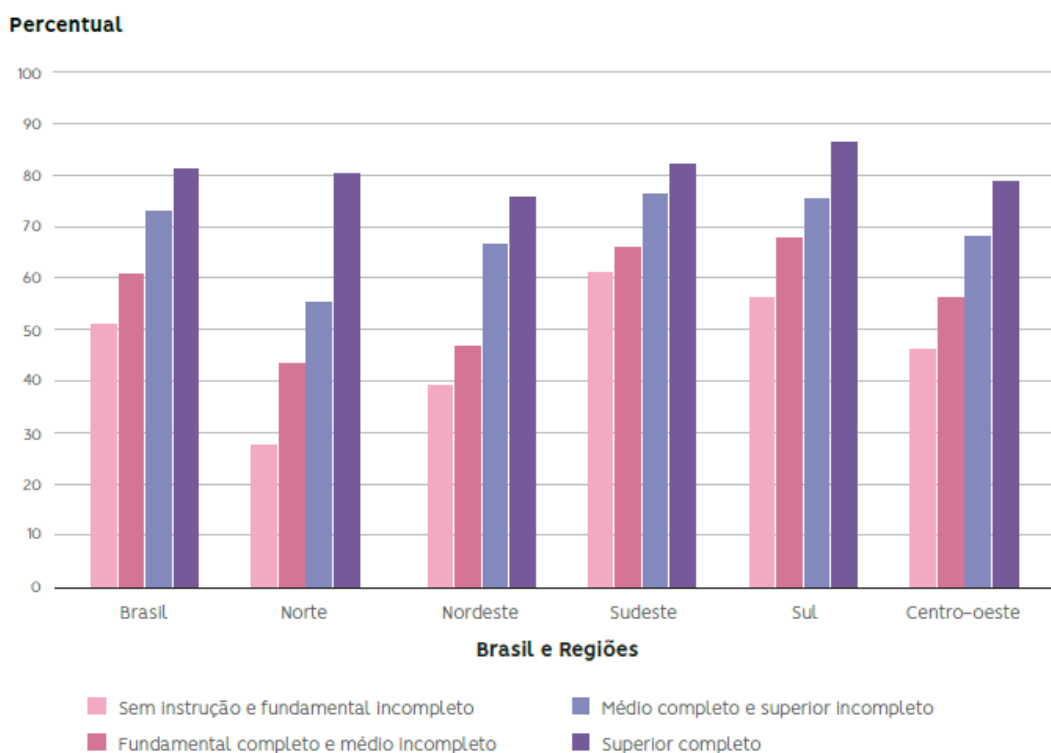
Figura 6 – Percentual de mulheres de 50 a 69 anos que fizeram mamografia nos últimos dois anos, Brasil e regiões. PNS, 2013.



Fonte: INCA,2019

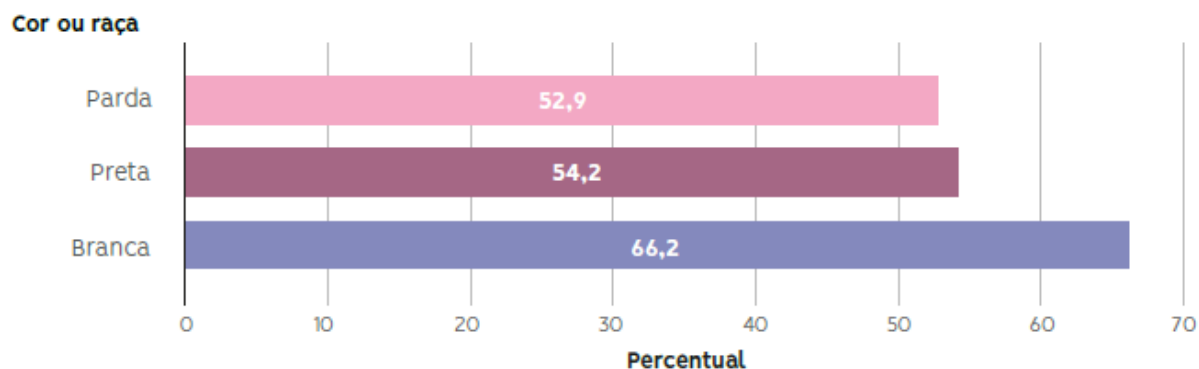
As desigualdades no acesso a exames de rastreamento podem ser observadas quando se analisa a cobertura mamográfica segundo nível de escolaridade e cor/raça. Conforme os dados da PNS (IBGE) de 2013, a cobertura variou em 30% entre as mulheres sem instrução e com escolaridade fundamental incompleta e aquelas com nível superior completo (figura 7). Essa discrepância ocorre em todas as regiões, sendo ainda mais expressiva na região Norte. O quesito raça/cor complementa a análise quanto às disparidades sociais no acesso a mamografia. A Figura 8 revela o menor acesso da população negra ao exame no país como um todo.

Figura 7 – Percentual de mulheres de 50 a 69 anos que realizaram exame de mamografia nos últimos dois anos anteriores à pesquisa, por nível de instrução, Brasil regiões.



Fonte: INCA, 2019

Figura 8 – Percentual de mulheres de 50 a 69 anos que fizeram mamografia nos últimos dois anos, no Brasil, segundo cor/raça.



Fonte: INCA, 2019

## 4.2 Caracterização clínica do câncer de mama

O diagnóstico, o tratamento local e o tratamento sistêmico para o câncer de mama estão sendo aperfeiçoados de forma rápida, em razão de um melhor conhecimento da história natural da doença e das características moleculares dos tumores. Dessa forma, o planejamento de táticas de controle do câncer de mama por meio da detecção precoce é primordial. Quanto mais cedo um tumor invasivo é diagnosticado e o tratamento é iniciado, maior a probabilidade de cura. Por esta razão, várias ações vêm sendo praticadas para diagnosticar o câncer nos estágios iniciais. Porém, em razão da individualização orgânica e da extrema heterogeneidade tumoral associada à presença de fatores de risco conhecidos e não conhecidos, o câncer de mama é considerado uma doença de comportamento dinâmico, em constante transformação (ALDELAIMY, 2004).

É certo que há avanços no diagnóstico do câncer de mama, o que permite identificar a doença em estádios mais precoces, contudo, muitas mulheres ainda descobrem a doença em estadiamento avançado, o que limita o sucesso terapêutico e aumenta o risco de mortalidade. Por este motivo, é importante compreender o que se define como diagnóstico precoce, tardio ou avançado (ALLEMANI *et al.*, 2018). Principalmente porque, o tratamento varia de acordo com o estadiamento da doença, suas características biológicas, bem como as condições da paciente como idade, status menopausal, comorbidades e condições psicossociais (MS, 2017).

Toda alteração suspeita de câncer nas mamas, identificada numa mamografia de rotina ou percebida pela mulher ou pelo médico durante um exame clínico, necessita ser investigada para saber se é uma lesão benigna ou maligna (ACR, 2016). O Quadro 4 mostra as condutas indicadas a partir dos resultados da mamografia.

Quadro 4 – Resultados da mamografia segundo a classificação BI-RADS e condutas relacionadas.

<b>CATEGORIA BI-RADS®</b>	<b>ACHADOS MAMOGRAFICOS</b>	<b>CONDUTA</b>
1	Sem achados	Rotina de rastreamento
2	Achados benignos	Rotina de rastreamento
3	Achados provavelmente benignos	Controle radiológico por três anos (semestral no primeiro ano e anual no segundo e terceiro anos). Confirmando a estabilidade da lesão, volta à rotina. Eventualmente biópsia
4	Achados suspeitos de malignidade	Biópsia e estudo histopatológico
5	Achados altamente suspeitos de malignidade	Biópsia e estudo histopatológico
6	Diagnóstico de câncer comprovado histologicamente	Seguir o tratamento conforme o caso
0	Necessidade de avaliação adicional (outras incidências mamográficas, ultrassonografia etc.)	Realizar ação necessária e classificar segundo categorias anteriores

Fonte: Adaptado do AMERICAN COLLEGE RADIOLOGY, 2016.

A investigação diagnóstica pode ser complementada com a realização de outros exames de imagem, como, eventualmente, ultrassonografia ou ressonância magnética, e com a análise histopatológica da lesão suspeita, procedimento padrão para confirmar o diagnóstico de câncer (ARAÚJO, 2017).

O prognóstico do câncer de mama depende da extensão da doença, assim como das características do tumor. O diagnóstico precoce ocorre quando a doença é diagnosticada no início, e o tratamento tem maior potencial curativo. E avançado quando há evidências de metástases (doença à distância) ou o tumor é localmente muito avançado, e o tratamento tem por objetivos principais prolongar a sobrevida e melhorar a qualidade de vida das pacientes, entendendo aqui como diagnóstico tardio ou avançado. (SANTOS *et al.*, 2019).

#### 4.2.1 Estadiamento clínico e impacto no tratamento e na sobrevida

No câncer de mama percebe-se uma grande variedade de tipos histológicos e moleculares de carcinomas de mama *in situ* e invasor. O tipo histológico invasor mais comum é o carcinoma ductal infiltrante não especificado, que representa de 70 a 80% de todos os tumores de mama, seguido pelo carcinoma lobular infiltrante, com cerca de 5 a 15%, e pelos outros tipos histológicos (LAKHANI, 2012).

A classificação dos pacientes por estadiamento. Encontra-se descrita no quadro abaixo:

Quadro 5 – Estadiamento em câncer de mama.

TNM câncer de mama AJCC 7 <sup>th</sup> Edition	
Tx	O tumor principal não pode ser avaliado
T0	Nenhum sinal de tumor foi detectado
Tis	Carcinoma <i>in situ</i>
T1	O tumor tem até 20 mm de diâmetro
T1mi	O tumor tem menos de 1 mm
T1a	Tumor entre 1 e 5 mm
T1b	Tumor entre 5 e 10 mm
T1c	Tumor entre 10 e 20 mm
T2	Tumor entre 20 e 50 mm
T3	Tumor maior que 50 mm
T4	Tumor de qualquer tamanho que invade parede torácica e/ou pele (ulceração ou nódulo cutâneo)
T4d	Carcinoma inflamatório
Linfonodos	
Nx	Linfonodos regionais não podem ser avaliados
N0	Nenhum sinal de metástase linfonodal foi detectado
N1	Metástase em linfonodos axilares móveis ipsilaterais (nível I e II)
N2	Metástase em linfonodos ipsilaterais nível I ou II, clinicamente fixos. Ou metástase isolada em linfonodos de cadeia mamária interna ipsilateral
N2a	Metástase em linfonodos ipsilaterais nível I ou II, clinicamente fixos
N2b	Metástase isolada em linfonodos da cadeia mamária interna ipsilateral, na ausência metástase axilar

N3a	Metástase em linfonodos ipsilaterais infraclaviculares (nível III axilar)
N3b	Metástase em linfonodos cadeia mamária interna ipsilateral, com evidência de metástase axilar nível I e II
N3c	Metástase para linfonodo supraclavicular ipsilateral
<b>Metástases</b>	
MO	Nenhum sinal de metástase clinicamente detectável
M1	Metástases a distância clinicamente detectadas ou histologicamente demonstradas se maiores que 0,2mm
<b>TNM câncer de mama Grupos prognósticos de estágios</b>	
Estágio 0	Tis, N0, M0
Estágio IA	T1, N0, M0
Estágio IB	T0 ou T1, N1mi, M0
Estágio IIA	T0 ou T1, N1 (mas, não N1M1), M0; T2, N0, M0
Estágio IIB	T2, N1, M0; T3, N0 ou N0, M0
Estágio IIIA	T0 a T2, N2, M0; T3, N1 ou N2, M0
Estágio IIIB	T4, N0 a N2, M0
Estágio IIIC	Qualquer T, N3, M0
Estágio IV	Qualquer T, qualquer N, M1

Fonte: TNM, 8a edição, do American Joint Committee on Cancer (AJCC)

O estadiamento clínico anatômico, conforme a sétima edição do TNM – Classificação de Tumores Malignos (UICC, 2012), define a extensão da doença segundo o tamanho do tumor, a presença ou não de linfonodos axilares homolaterais comprometidos e a presença de doença a distância. Uma vez aplicado o estadiamento conforme o TMN, é possível agrupá-los em estádios que variam de 0 a IV, sendo 0 a

classificação referente ao carcinoma de mama in situ, I o estágio mais inicial e o IV o mais avançado dos carcinomas invasivos (EDGE *et al.*, 2010).

A avaliação do padrão molecular do tumor também é de extrema importância, porque prenuncia a resposta a terapias específicas e o prognóstico da doença. Pode ser realizada pela análise patológica de imuno-histoquímica, que quantifica os receptores de estrogênio (RE) e de progesterona (RP) e o receptor tipo 2 do fator de crescimento epidérmico humano (HER2), ou por microarranjo, que classifica os tumores em subtipos moleculares, de acordo com sua expressão gênica, em Luminal (A e B), Her e Basal-Like, com implicações clínicas e prognósticas diferentes. A opção da melhor associação das terapias levará em consideração o estadiamento clínico anatômico e/ou patológico, o tipo histológico, a presença de RE e RP, a superexpressão do HER2 no tumor e o estado de saúde da paciente (COATES, 2015).

Ocorrências significativas de casos de câncer de mama e ovário em um mesmo núcleo familiar, indicam maiores chances de desenvolvimento da doença nas gerações subsequentes, o que levou os pesquisadores a estudar a relação da presença da herança genética envolvida no processo (ANDERSON, 1992). Dois genes de suscetibilidade ao câncer de mama que estão envolvidos na manutenção da estabilidade do ácido desoxirribonucleico (DNA) foram identificados com mutações que podem levar à síndrome hereditária de cânceres de mama e ovário: o BRCA1 e o BRCA2 (EASTON, 1995; WOOSTER *et al.*, 1995).

A partir do estadiamento da paciente é possível programar as possibilidades terapêuticas e prever a taxa de sobrevivência para pacientes com perfil similar. Conforme quadro abaixo:

Quadro 6 – Prognóstico por estadiamento.

<b>Prognóstico por Estadiamento</b>			
<b>Estadiamento/ Grau</b>	<b>Proposta Terapêutica</b>	<b>Dados Relevantes</b>	<b>Taxa de sobrevivência em 05 anos</b>
Grau 1 e 2	Os protocolos consistem de cirurgia, que pode ser conservadora, com retirada apenas do tumor ou	A avaliação dos linfonodos axilares tem função	Os dados mostram que para

	<p>mastectomia, com retirada da mama e reconstrução mamária. Após a cirurgia, o tratamento complementar com radioterapia pode ser indicado em algumas situações. O tratamento sistêmico será determinado de acordo com o risco de recorrência (idade da paciente, comprometimento linfonodal, tamanho tumoral, grau de diferenciação), assim como das características tumorais que ditarão a terapia mais apropriada.</p>	<p>predominantemente prognóstica. O tratamento neoadjuvante pode ser indicado na tentativa de se fazer um downstaging (redução dos limites tumorais) da doença e permitir uma cirurgia conservadora</p>	<p>os tumores da mama a taxa de sobrevida geral, em cinco anos, foi de 52% – no estágio in situ e Ila, de 80%; no estágio IIb, de 70%;</p>
<p>Grau 3</p>	<p>Pacientes com tumores maiores, porém ainda localizados, localizados, enquadram-se no estágio III. Nessa situação, o tratamento sistêmico (na maioria das vezes, com quimioterapia) é a modalidade terapêutica inicial. Após resposta adequada, segue-se com o tratamento local (cirurgia e radioterapia).</p>	<p>Tal protocolo é definido como tratamento de neoadjuvância onde permite não só tornar um tumor inoperável em operável, como também aumentar o número de cirurgias menos agressivas, diminuindo o número de mastectomias e linfadenectomias. Além disso, possibilita avaliar a resposta do tumor à quimioterapia ou hormonioterapia in vivo,</p>	<p>no estágio IIIa, de 50%; no IIIb, 32%,</p>

		o que fornece informações sobre o prognóstico do paciente.	
Grau 4	A modalidade principal nesse estágio é sistêmica, sendo o tratamento local reservado para indicações restritas. Atenção à qualidade de vida da paciente deve ser preocupação dos profissionais de saúde ao longo de todo o processo terapêutico neste estágio de doença.	e diâmetro Aqui é fundamental que a decisão terapêutica busque o equilíbrio entre a resposta tumoral e o possível prolongamento da sobrevida, levando-se em consideração os potenciais efeitos colaterais decorrentes do tratamento.	e no estágio IV, 5%.

Fonte: Adaptação de (GUERRA *et al.*, 2015; SIEGEL; MILLER; JEMAL, 2019; WAKS; WINER, 2019).

A terapêutica do câncer de mama pode ser classificada como sistêmica, quando se utilizam quimioterapia ou hormonioterapia e terapia-alvo molecular e local; cirúrgico, radical ou conservador; e radioterápico (NCCN, 2018). Quando realizado antes da cirurgia curativa, o tratamento sistêmico é chamado de neoadjuvante e tem por objetivo eliminar possíveis micrometástases, que são células que saem da mama para outros lugares do corpo. O tratamento neoadjuvante tem se tornado um grande aliado para reduzir o tamanho do tumor e tornar mais assertiva a cirurgia da mama, aumentando as possibilidades de tratamento cirúrgico conservador da mama e avaliar in vivo a sensibilidade do tumor ao tratamento sistêmico (SANGUINETTIA, 2016).

As cirurgias podem ser conservadoras, quando apenas uma parte da mama é retirada, ou radicais, quando toda a mama é retirada, sendo possível realizar, posteriormente, a reconstrução mamária. Após a cirurgia curativa, o tratamento adjuvante sistêmico e/ou local também tem por objetivo eliminar possíveis micrometástases. A radioterapia, quando indicada, é realizada após o procedimento

cirúrgico. Por último, o tratamento paliativo é realizado em pacientes com metástases, visando à melhoria da qualidade de vida (WHO,2018).

A ciência permanece centrando seus esforços na descoberta de biomarcadores que possam identificar, de forma cada vez mais específica, os tipos particulares de neoplasias malignas, direcionando o tratamento mais adequado para cada caso. No entanto, os custos dessas pesquisas e da incorporação das novas tecnologias ainda são muito elevados em razão da alta complexidade tecnológica envolvida (BEDOGNETTI *et al.*, 2016;).

A ciência caminha para uma medicina de maior precisão, na qual os dados moleculares de cada indivíduo, o melhor conhecimento da atividade das vias de sinalização e da relação individual entre tumor e microambiente serão utilizados como aliados diretos no combate à doença, e as opções terapêuticas poderão, ao invés de destruírem células boas e desreguladas, reverter as alterações identificadas como causadoras do câncer, com menor toxicidade e maior eficácia (APOSTOLOU, 2017).

#### 4.2.2 Aspectos psicossociais do câncer de mama

Para além dos dados biológicos, o câncer de mama impacta fortemente a mulher em diversos níveis, ensejando, não raro, uma ruptura com a identidade feminina. Tal processo, ressalte-se, traz desdobramentos relacionais importantes, posto que é capaz de promover uma ressignificação dos papéis associados culturalmente à mulher (AURELIANO,2016).

A confirmação do diagnóstico do câncer de mama, por si só, pode desencadear um sofrimento psicológico acentuado à mulher, o qual, vale enfatizar, tende a afetar seu universo de relações, levando-a a se aproximar ou se afastar daqueles que a cercam.

Sabe-se que uma parcela significativa dos pacientes oncológicos, que há algumas décadas estaria condenada consegue, nos dias de hoje, sobreviver à doença e, ainda que com algumas restrições, dar continuidade à sua vida (MENEZES,2012).

A despeito disso, o câncer, como bem observa Carvalho (2002), permaneceu sendo visto por muitas pessoas como uma inapelável sentença de morte, representando popularmente, assim, o mais cruel dos vaticínios. E o câncer de mama, mais especificamente, se destaca como a doença mais temida pelas mulheres (VENÂNCIO, 2014). Dessa forma, é crucial dar à devida atenção às questões

psicossociais das pacientes em tratamento de câncer de mama. Na tentativa de minimizar o sofrimento dessas mulheres, um atendimento multidisciplinar e integrado torna-se imprescindível.

O procedimento cirúrgico para retirada do câncer de mama pode trazer consequências negativas para a imagem corporal. Além de afetar a percepção de sua sexualidade, o resultado da cirurgia pode ser percebido pela mulher como uma mutilação. Essa percepção pode persistir mesmo após a reconstrução mamária, pois há modificação da mama, considerada um símbolo erótico e de feminilidade importante para a preservação da imagem corporal (FOBAIR, 2006).

No momento em que a mulher decide por fazer a cirurgia, observa-se uma busca por resolver rapidamente o seu problema, tendo dessa forma, um lado reconfortante. A mulher acredita estar colocando limites na doença, e que, a remoção cirúrgica e as consequências do tratamento, trazem segurança no sentido de não ter de se preocupar com a doença. Porém, o alívio causado por essa etapa tem fim num curto período quando a mulher se conscientiza, cognitiva e emocionalmente, iniciando-se um luto diante das consecutivas perdas. (MALUF, JO MORI & BARROS, 2005).

Muitas vezes as doenças com tratamentos mutiladores provocam impedimentos, paralisias, deficiências, além da interrupção na carreira, no cuidado da casa e dos filhos. Essas consequências podem ser vividas como morte quando essas atividades, que ficam prejudicadas, eram anteriormente valorizadas. (ALMEIDA, 2016). Portanto, no período pós-operatório da mastectomia, a mulher pode vir a apresentar uma série de dificuldades para reassumir a sua vida profissional, social, familiar e sexual, visto que essas mulheres, em geral, sentem dificuldade em lidar com o próprio corpo. Além das outras etapas do tratamento como a perda do cabelo na quimioterapia também afetam de forma significativa os aspectos psicossociais das pacientes.

### **4.3 Evolução câncer de mama no Brasil**

#### **4.3.1 Programas e normativas**

Na década 80, as ações governamentais voltadas para o câncer de mama eram reservadas ao tratamento e a algumas iniciativas pontuais relacionadas à prevenção.

Tal realidade começou a mudar com a inserção do tema como parte das ações de atenção integral à saúde da mulher (BRASIL, 1984).

O maior salto para a organização da rede assistencial foi dado com o programa Viva Mulher, no início dos anos 2000. Nesse período, foi produzida a primeira diretriz nacional com orientações sobre as ações necessárias na linha de cuidados do câncer de mama (INCA, 2004). Os órgãos Estaduais de saúde foram instigados a organizarem os serviços em seus territórios e foram elaborados manuais técnicos para capacitação de profissionais de saúde. Ações de comunicação com a mulher foram alavancadas nacionalmente.

A definição de uma política nacional de controle do câncer ocorreu em 2005 (BRASIL, 2005), sendo atualizada em 2013 (BRASIL, 2013a). Em paralelo ocorreu a estruturação do Plano de enfrentamento das DCNT (BRASIL, 2011b), que preconizou a prioridade do controle do câncer de mama na agenda nacional da saúde e determinou ações e competências para os níveis federal, estadual e municipal (figura 9).

Para acelerar a organização da média Complexidade, em 2014, foi publicada a Portaria n.º 189, que estabeleceu incentivos financeiros de custeio e de investimento para a implantação de serviços de referência para diagnóstico do câncer de mama. Essa Portaria define critérios para habilitação das unidades, além do conjunto mínimo de exames necessários para o diagnóstico (BRASIL, 2014).

Figura 9 – Ações prioritárias previstas no Plano de Ações estratégicas para o enfrentamento das DCNT no Brasil, de 2011 a 2022.

<p><b>Rastreamento</b> Ampliar o acesso à mamografia para mulheres de 50 a 69 anos.</p> <p><b>Qualidade da Mamografia</b> Implementar o Programa Nacional de Qualidade em mamografia.</p> <p><b>Diagnóstico Precoce</b> Estruturar serviços especializados para o diagnóstico das lesões mamárias. Garantir o acesso das mulheres com lesões suspeitas ao imediato esclarecimento diagnóstico.</p> <p><b>Tratamento Oportuno e de Qualidade</b> Expandir e qualificar a rede de tratamento do câncer.</p> <p><b>Comunicação e Mobilização Social</b> Desenvolver estratégias para difundir informações e mobilização social relativas à prevenção e detecção precoce do câncer de mama. Divulgar à comunidade as ações de promoção, prevenção e cuidados relacionados ao paciente e as informações epidemiológicas sobre o câncer.</p> <p><b>Capacitação Profissional</b> Capacitar profissionais da Atenção Básica e Secundária à Saúde para detecção precoce. Capacitar a rede básica para promoção, prevenção e diagnóstico precoce das neoplasias mais prevalentes, agilizando o acesso aos centros de tratamento. Capacitar a rede básica para cuidados paliativos e acompanhamento conjunto com os centros de tratamento.</p> <p><b>Informação</b> Produzir informações epidemiológicas e aperfeiçoar os sistemas de informação e vigilância do câncer.</p>
---

Fonte: INCA, 2019

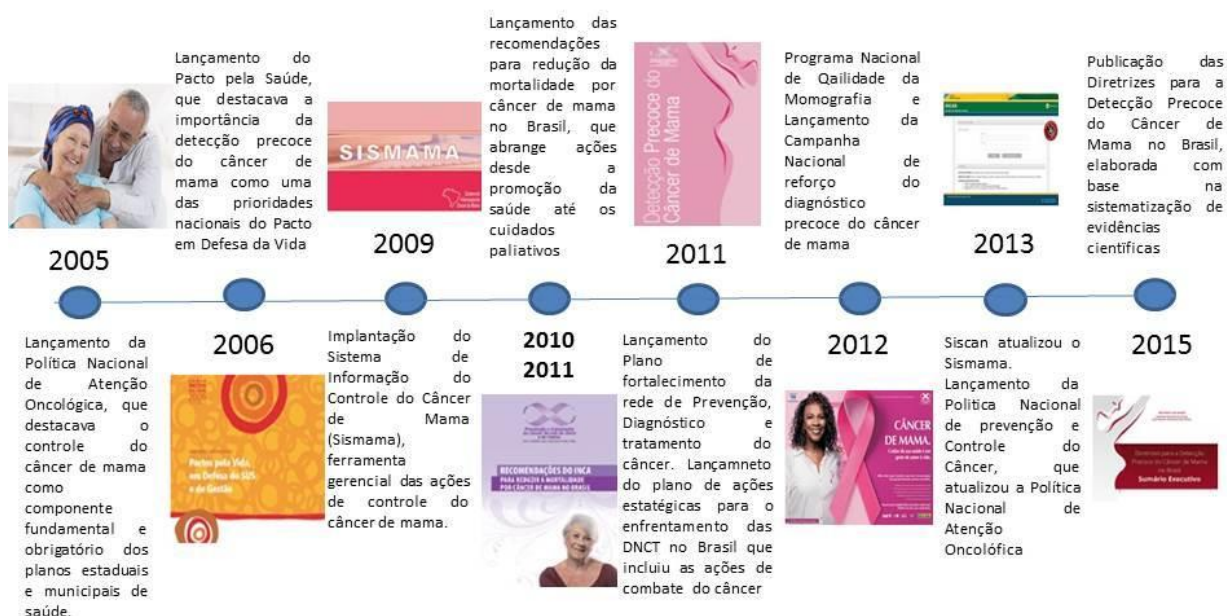
Hoje no Brasil é preconizado o cuidado integral da pessoa com câncer de mama. A Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer (Portaria 874/2013) determina o cuidado integral ao usuário de forma regionalizada e descentralizada e estabelece que o tratamento do câncer deve ser feito em estabelecimentos de saúde habilitados como Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (Unacon) ou Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (Cacon). Unacons e Cacons precisam oferecer assistência especializada e integral ao paciente com câncer, atuando no diagnóstico, estadiamento e tratamento. Esses estabelecimentos precisaram observar as premissas da Portaria 140/2014 para assegurar a qualidade dos serviços de assistência oncológica e a segurança do paciente. Em 2020 existiam 310 unidades e centros de assistência habilitados no tratamento do câncer no Brasil, onde destes 45 são CACONS e 265 UNACONS (BRASIL, 2021). Todos os Estados brasileiros têm pelo menos um hospital habilitado em oncologia, onde o paciente de câncer conseguirá desde um exame até cirurgias mais complexas. Para a descentralização da saúde estabeleceu-se como

responsabilidade das secretarias estaduais e municipais de Saúde metodizar e regular o atendimento dos pacientes, definindo para que hospitais os pacientes, que precisam entrar no sistema público de saúde por meio da Rede de Atenção Básica, deverão ser encaminhados (BRASIL, 2019).

Neste sentido, mesmo com as várias normatizações e com os avanços em algumas frentes de trabalho, como a expansão do acesso à mamografia e aos recursos para tratamento, há ainda muitos desafios na estruturação das redes assistenciais no SUS para dar agilidade à investigação diagnóstica e ao tratamento do câncer de mama. Os desafios refletem os limites do investimento da política pública para a plena implementação do SUS, com garantia de universalidade e integralidade da atenção (ASSIS, *et al.*, 2020). Vejamos na figura abaixo a evolução histórica das normativas sobre o câncer de mama no Brasil.

Figura 10 – Linha histórica das normativas sobre câncer de mama no Brasil.





Fonte: Adaptação de INCA, 2019a

O acesso e a utilização dos serviços de saúde têm se mostrado um problema para a sociedade brasileira. Percebe-se que os usuários do SUS têm maiores dificuldades em acessar os serviços de saúde. Reconhece-se que, neste cenário, inúmeros fatores estão envolvidos no percurso da atenção e assistência oncológicas, desde a frequência de procura por hospitais públicos, o tempo de espera para ser atendido nas instituições, até a disponibilidade dos procedimentos complexos com alto custo à população com doença crônica (REGO, 2013).

A Comissão dos Determinantes Sociais em Saúde aponta que o contexto social determina a cada indivíduo sua posição e esta, por sua vez, determina as oportunidades de saúde segundo exposição às condições nocivas e saudáveis e segundo situações distintas de vulnerabilidade e risco. Os modelos conceituais relacionados a fatores socioeconômicos e de estruturação dos serviços de saúde, incluindo aspectos relacionados aos diferentes níveis de exposição a fatores de risco e de acesso a diagnóstico, tratamento e prevenção explicam, por exemplo, as iniquidades na mortalidade por câncer entre os grupos socioeconômicos e étnicos. Assim, para Barbosa (2015):

Os fatores socioeconômicos são apresentados como determinantes importantes na incidência e mortalidade por câncer. As evidências apontam que os grupos de níveis socioeconômicos mais baixos têm apresentado maior mortalidade por câncer em geral devido a maior proporção de diagnóstico

tardio de neoplasias passíveis de detecção em estágios iniciais por meio de rastreamento; maior dificuldade de acesso ao diagnóstico e tratamento adequado; pior prognóstico e menor sobrevida após o diagnóstico de câncer; maior risco de óbito por câncer em geral e por tipos de câncer potencialmente curáveis. (BARBOSA *et al.*, 2015).

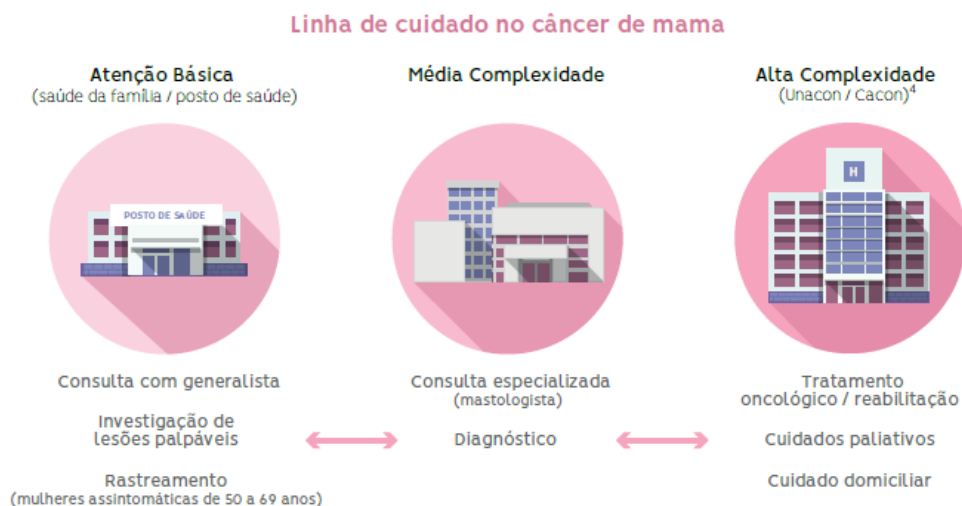
Estudo cujo objetivo foi avaliar as diferenças entre as mulheres atendidas pelo SUS e pela rede privada, observou que os perfis de mulheres com características sociais de maior vulnerabilidade apresentaram maior intervalo entre o diagnóstico e início do tratamento, independentemente do estadiamento da doença. Tal fato demonstra que há iniquidades em saúde relacionadas ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama. (CABRAL *et al.*, 2019). Uma evidência observada em outro estudo foi que mesmo após iniciarem os tratamentos oncológicos as pacientes atendidas pelo SUS tiveram outros entraves como acesso a exames, cirurgias, procedimentos, medicamentos e entraves burocráticos como quebra e falta de manutenção de equipamentos de radioterapia que causaram maior tempo e menos efetividade dos tratamentos. (PAIVA; CESSE, 2015).

#### 4.3.2 Formação da rede de atenção ao câncer de mama

As linhas de cuidado são estratégias para organizar o fluxo dos usuários no sistema de saúde, de acordo com suas necessidades. Como podemos verificar na figura 11, o tratamento do câncer de mama perpassa todos os níveis de atenção e está conectada a articulação entre eles para o melhor resultado das ações de controle e diagnóstico.

Na Atenção Básica, são realizadas as ações de prevenção e detecção precoce. Quando há suspeita da doença, as mulheres são encaminhadas para a média Complexidade para investigação diagnóstica após a confirmação do câncer, elas são encaminhadas para tratamento em uma unidade hospitalar de referência (BRASIL, 2018).

Figura 11 - Linha de cuidado em câncer de mama.



Fonte: BRASIL, 2019

Atualmente todos os encaminhamentos de pessoas com diagnósticos de câncer devem ser feitos por meio do sistema de regulação que organiza o acesso aos serviços. A regulação do sistema deve ser um facilitador para assegurar a resolutividade do atendimento por meio do referenciamento adequado e oportuno dos pacientes (referenciar). Assim de acordo com Gutierrez:

A regulação no Setor Saúde é compreendida como uma ação social e abrange ações de regulamentação, fiscalização, controle, auditoria e avaliação de determinado sujeito social sobre a produção de bens e serviços em saúde, sendo o Estado um desses sujeitos e os outros sujeitos não estatais, como segmentos privados lucrativos presentes no setor (planos e seguros de saúde), corporações profissionais, usuários organizados (conselhos de saúde, por exemplo), dentre outros (GUTIERREZ, 2012).

Ainda com relação aos papéis regulatórios do SUS, segundo CASTRO, são:

À condução política e o planejamento estratégico, a contratualização dos serviços, a avaliação tecnológica em saúde, a avaliação econômica dos serviços de saúde, o sistema de acesso regulado à atenção, o desenvolvimento de recursos humanos, a normalização dos processos de trabalho, o controle e a avaliação dos serviços de saúde, a auditoria em saúde, a vigilância em saúde e o desenvolvimento científico e tecnológico. (CASTRO, 2002).

A portaria GM/MS nº 1.559, de 1º de agosto de 2008, instituiu a Política Nacional de Regulação do Sistema Único de Saúde – SUS, compreendendo 3 dimensões: 1) Regulação de Sistemas de Saúde: definir, a partir dos princípios e diretrizes do SUS, macro diretrizes para a Regulação da Atenção à Saúde e executar ações de monitoramento, controle, avaliação, auditoria e vigilância desses sistemas; 2) Regulação da Atenção à Saúde: garantir, conforme pactuação estabelecida no Termo

de Compromisso de Gestão do Pacto pela Saúde/Indicadores COAP, a prestação de ações e serviços de saúde, 3) Regulação do Acesso à Assistência (regulação do acesso ou regulação assistencial): Organizar os fluxos assistenciais no âmbito do SUS. (BRASIL, 2008).

A garantia do acesso da população aos serviços públicos de saúde a uma assistência qualificada, por meio de uma rede organizada de serviços, exige a atuação direta do Estado buscando o estabelecimento de regras claras para atuação dos mercados, o que se apresenta como a passagem de um Estado prestador para este Estado regulador, de fato. Como garantidor das políticas públicas em saúde, o Estado utiliza a regulação do acesso aos serviços públicos como um poderoso instrumento de gestão (GUTIERREZ, 2012)

No entanto, há que se discutir a utilização desse recurso sob a ótica da transição do Estado provedor para o Estado garantidor da produção dos serviços públicos, visto que a regulação impacta na prestação desses serviços. Dentro dessa lógica, a função reguladora do Estado é fundamental para harmonizar e articular a oferta e a demanda, pois a intervenção estatal na saúde seria a única forma de otimizar a alocação dos escassos recursos disponíveis para a sociedade (CASTRO, 2002).

Por conseguinte, a regulação, além de se referir aos macroprocessos de regulamentação, também define os mecanismos utilizados na formatação e no direcionamento da assistência à saúde propriamente dita (ANDREAZZI, 2003).

Registra-se que alguns países têm se preocupado mais enfaticamente com a questão da regulação em saúde. A Bulgária, por exemplo, compartilha com muitos outros países da Europa Central e da Oriental o desafio de passar de um sistema de saúde em que o Estado era o principal financiador e fornecedor de serviços de saúde para um sistema mais pluralista, com uma variedade de fontes de financiamento, incluindo um sistema de seguro de saúde e um papel mais forte do setor privado. Para tanto, a regulação do acesso foi utilizada como instrumento de gestão sobre os prestadores de serviços em saúde para se estabelecer um sistema de financiamento sustentável (RECHEL; BLACKBURN; SPENCER, 2011).

Na Inglaterra, a regulação, além de fornecer acesso aos serviços de saúde, é considerada também um instrumento na gestão de reclamações sobre a saúde pública, disponibilizando dados para os serviços de ouvidoria e de assistência social. Outro ponto considerado no Serviço Nacional Britânico de Saúde (NHS) é que a

regulação traz consigo o ônus de prestar as informações para auditoria e fiscalização, além de respaldar a prestação de contas dos serviços de saúde (HOLMES-BONNEY, 2010).

Deve-se pensar na regulação em saúde sempre no contexto dos princípios norteadores do SUS, e não apenas como forma de racionalizar os recursos existentes. Sob essa lógica, o processo regulatório deverá estabelecer um redimensionamento da oferta (diminuição ou expansão), qualificando a utilização dos recursos assistenciais e financeiros e coibindo fluxos paralelos, baseados em relações pessoais e outros critérios não científicos ou não pactuados.

Sendo assim fica pactuado que os gestores do Sistema Único de Saúde (SUS) são responsáveis por organizar o fluxo das mulheres em cada território desde a Atenção Básica até a oferta de cuidados paliativos/domiciliares (BRASIL, 2008). A seguir serão apresentados aspectos relacionados à linha de cuidado do câncer de mama, envolvendo desde a prevenção até o tratamento no Distrito Federal.

#### **4.4 Organização da assistência oncológica no DF e hub**

O Distrito Federal atualmente está organizado para o atendimento em alta complexidade em oncologia contando com um CACON no Hospital de Base do DF e dois UNACON sendo um no Hospital Universitário de Brasília e outro no Hospital Regional de Taguatinga (BRASIL, 2019a). A capacidade instalada atualmente é restrita para atender os novos casos de câncer, gerando filas para o início do tratamento e descumprindo a lei nº12.732, de 22/11/12 conhecida como “lei dos 60 dias” que assegura o primeiro tratamento oncológico dentro de 60 dias a contar da data do diagnóstico (BARROS, *et al.*, 2019).

O Protocolo de Detecção Precoce do Câncer de Mama do DF é definido como uma estratégia de visualização e de organização do trabalho coletivo nas unidades de saúde para o atendimento à saúde da mulher principalmente com relação a atuação dos profissionais na atenção Básica para que os profissionais saibam como realizar o rastreamento para o câncer de mama, bem como, identificar os grupos de risco e definir as condutas mais adequadas para o encaminhamento dos casos suspeitos e/ou dos casos já diagnosticados de neoplasia maligna da mama (GDF, 2016).

O rastreamento na população de risco habitual no DF é realizado em pacientes sem história familiar, em parentes de primeiro grau para câncer de mama ou ovário

ou biópsias prévias com atipia (GDF, 2016). Neste contexto, o rastreamento deve ser realizado seguindo as recomendações do quadro abaixo:

Quadro 7 - Recomendações para rastreamento do Câncer de Mama na SES-DF.

FAIXA ETÁRIA	ESTRATÉGIA DE RASTREAMENTO
Idade igual ou inferior a 49 anos	Exame clínico das mamas anual na atenção primária
50 a 69 anos	Exame clínico das mamas anual e mamografia bienal solicitada pela atenção primária
Idade igual ou superior a 70 anos	Exame clínico das mamas anual na atenção primária

Fonte: GDF, 2016.

Já em pacientes consideradas de risco a Recomendação é:

Quadro 8 - Recomendações para rastreamento do Câncer de Mama na SES-DF para usuárias de risco elevado e de risco muito elevado.

RISCO	CARACTERÍSTICA DO USUÁRIO	RASTREAMENTO
<b>Usuárias de risco elevado</b>	Mulheres com história familiar de câncer de mama em <b>um</b> parente de primeiro grau antes dos 50 anos ou em qualquer idade de câncer de ovário ou câncer de mama bilateral <sup>6</sup> ; História familiar de câncer de mama masculino <sup>6</sup> . Mulheres com história pessoal de câncer de mama prévio ou neoplasia lobular <i>in situ</i> , hiperplasia ductal ou lobular atípica <sup>8</sup> ; Mulheres que fizeram radioterapia torácica na infância ou adulta jovem (antes dos 30 anos) <sup>8</sup> ;	Exame clínico da mama + Mamografia anual a partir dos 35 anos de idade na atenção primária.
<b>Usuárias de risco muito elevado</b>	Mulheres sabidamente portadoras da mutação dos BRCA 1 ou BRCA 2 ou ainda portadoras da Síndromes de Li-Fraumeni ou Cowden <sup>8</sup> ; Mulheres com história familiar de câncer de mama <b>em dois</b> ou mais <b>parentes de primeiro grau</b> na pré-menopausa e ou risco superior a 20% durante a vida por modelos de risco BRCAPRO* ou TYRER CUZICK** <sup>8</sup> . * BRCAPRO – www.cyrillicsoftware.com ** TyrerCuzick –www.ems-trials.org/riskevaluator	Encaminhamento para rastreamento com médico mastologista

Fonte : GDF, 2016.

É importante informar que o documento ainda contempla que todas as usuárias, mesmo aquelas fora de faixa etária alvo para o programa de rastreamento (50 a 69 anos) que comparecerem a consulta com médico ou com o enfermeiro na APS deverão ter suas mamas examinadas como parte da atenção integral que o serviço deve oferecer ao usuário. Em relação ao rastreamento mamográfico, nas áreas de cobertura da Estratégia Saúde da Família (ESF) o agente comunitário de saúde (ACS) tem o papel fundamental de identificar, durante as visitas domiciliares, às mulheres incluídas na faixa etária para o rastreamento mamográfico (50 a 69 anos), bem como

checar a realização da mamografia de rastreamento com intervalo máximo de dois anos (GDF, 2016).

Os exames de mamografia devem ser solicitados no formulário do Sistema de Informação do Câncer (SISCAN). E devem ser interpretados e feito as seguintes condutas:

Quadro 9 - Interpretação dos resultados de mamografia (BI-RADS)

BI-RADS	INTERPRETAÇÃO	CONDUTA
0	Exame incompleto	Avaliação médica. Solicitar ultra-sonografia ou outro exame de imagem sugerido pelo exame.
1	Exame negativo	Manter rotina de rastreamento conforme risco.
2	Exame com achado tipicamente benigno	Manter rotina de rastreamento conforme risco.
3	Exame com achado provavelmente benigno	Avaliação médica. Encaminhamento à ginecologia ou mastologia.
4	Exame com achado suspeito	Encaminhamento imediato à mastologia.
5	Exame com achado altamente suspeito	Encaminhamento imediato à mastologia.
6	Exame com achados cuja malignidade já está comprovada	Encaminhamento imediato à mastologia.

Fonte :GDF, 2016.

Os encaminhamentos para consulta em mastologia devem ser realizados por médico generalista, ginecologista ou de qualquer outra especialidade, no formulário GUIA DE CONSULTA ou FORMULÁRIO ESPECÍFICO com relatório médico com hipótese diagnóstica e CID. A marcação é realizada nos Núcleos de Regulação, Controle e Avaliação (NRCA) e Gerência de Regulação, Controle e Avaliação (GRCA) dos Centros de Saúde ou Hospitais via sistema de regulação com a seguinte classificação de risco a depender do caso:

Quadro 10 - Classificação de risco para câncer de mama

CLASSIFICAÇÃO DE RISCO	
<b>RISCO AZUL</b> CID: N62, N64.9	Patologia Benigna para tratamento clínico ou seguimento – Mastalgia, Cistos, Patologia Benigna para correção cirúrgica estética, Mamas axilares, Ginecomastia
<b>RISCO VERDE</b> CID: N64.9	BIRADS 3 Pacientes com história prévia pessoal de Câncer de Mama <b>sem sinais de recidiva</b>
<b>RISCO AMARELO</b> CID: N63	BIRADS 0 Patologia provavelmente benigna com indicação de tratamento cirúrgico – mastites, fibroadenomas ou outros nódulos benignos palpáveis
<b>RISCO VERMELHO</b> CID: 50.9	Alterações de exames complementares que necessitam investigação – BIRADS 4 e 5 Exame clínico sugestivo de neoplasia maligna

Fonte: GDF, 2016.

No Hospital Universitário de Brasília - HUB, em 2019 estava contratualizado junto a Secretaria de Saúde do Distrito Federal o acolhimento mensal de 60 novos pacientes oncológicos já com diagnóstico fechado de câncer. O serviço realiza uma atividade semanal de acolhimento desses novos pacientes, onde as equipes médicas e multiprofissionais realizam seus atendimentos e avaliações iniciais. No ano de 2019 foram acolhidas 157 mulheres com diagnóstico de câncer de mama para realizar tratamento no HUB. Atualmente a equipe assistencial do UNACON no HUB é composta por equipe multiprofissional capacitada para atuar de forma integrada na gestão do cuidado integral ao paciente oncológico.

A partir desse panorama no DF, falar sobre o itinerário terapêutico aos serviços de atenção oncológica e a não inserção é o mesmo que falarmos de uma grave questão social. E como tal, fator de exclusão social. O processo de exclusão social se dá através de uma lógica que está presente nas várias formas de relações econômicas, sociais, culturais e políticas. Nessa lógica estão inseridas as camadas da sociedade que de alguma forma estão fora dos “padrões” da mesma, dadas as dificuldades de acesso a bens, serviços e direitos considerados universais (FALEIROS,2001).

A exclusão social é definida de diferentes formas, por diversos autores e levando em conta os variados contextos sociais. Segundo Potyara Amazoneida,

Por exclusão social entende-se, portanto, um fenômeno moderno, ou melhor, pós-moderno, que no bojo do processo de globalização da economia e da desregulação do trabalho, da produção e da proteção

social, vem impondo um novo tipo de clivagem entre nações e entre indivíduos e grupos dentro de uma mesma nação. Esta clivagem não aponta tão somente para a tradicional divisão entre ricos e pobres ou entre os que têm e os que não têm bens e riquezas, mas indica principalmente a separação entre os que estão dentro e os que estão fora do circuito das possibilidades de acesso e usufruto de bens, serviços e direitos que constituem patrimônio de todos. Ou seja, trata-se de uma divisão entre os que estão, sob todos os aspectos (econômicos, sociais, políticos e culturais), confortavelmente instalados no seio da próspera e moderna sociedade deste final de século e os que estão à margem dela. (PEREIRA.2012).

Em assim sendo, a exclusão social afigura-se como um fenômeno social cruel e inaceitável de nossos dias, não só porque discrimina, humilha e segrega, de forma radical, indivíduos e grupos, mas porque polariza a sociedade em dois mundos desconectados (um, institucional e outro, marginal).

Embora se reconheça os inúmeros esforços para o fortalecimento da rede de atenção oncológica, constataram-se fragilidades que podem ser desencadeadas por barreiras geográficas, econômicas e sociais principalmente para os usuários do SUS, onde o atendimento de alta complexidade ainda é bastante escasso. Nesse sentido, torna-se importante o planejamento de estratégias que proporcionem acesso em tempo oportuno e que garantem o atendimento integral e contínuo e o estudo dos itinerários terapêuticos desses pacientes podem propiciar esse avanço (TESTON *et al.*,2018).

#### **4.5 O uso do itinerário terapêutico na avaliação da atenção à saúde**

O uso do itinerário terapêutico se apresenta como uma grande ferramenta de avaliação do autocuidado do usuário e ainda na avaliação da rede de assistência oncológica. Para isso, de acordo com Gerhard, *et. al* (2016):

A abordagem dos itinerários terapêuticos oferece visibilidade para a pluralidade de saberes, práticas e demandas por cuidado no campo da saúde, que operam na reafirmação do direito à saúde e dos princípios e diretrizes do SUS. Mais do que conceitos e noções, os princípios e diretrizes do SUS, desde sua institucionalização, colocam grandes desafios aos gestores, profissionais, formadores e pesquisadores do campo da Saúde Coletiva para promover a saúde considerando o sujeito em sua singularidade, complexidade, integralidade e inserção sociocultural. Embora haja diferentes entendimentos do conceito Itinerário Terapêutico, este nos parece ser o mais potente entre as palavras-chave utilizadas, para identificar as abordagens que relacionam os diferentes sistemas de cuidado, não apenas o sistema profissional, constituídos pelos serviços de saúde, mas as diferentes formas de cuidado. Nesta perspectiva, assume-se que o cuidado não é apenas produzido pelos profissionais e pelos serviços de saúde, mas pelas pessoas

e suas redes sociais, nos diferentes modos de andar a vida. (GERHARD, et. al, 2016).

O método de itinerários terapêuticos tem sido realizado por diversas áreas do saber, como a antropologia, psicologia, sociologia e saúde. No Brasil, os primeiros estudos datam da década de 80, destacando-se os trabalhos realizados por Montero (1985), Rabelo (1993) e Alves (1993), que abordam a experiência do adoecimento e a busca por cuidado considerando o subsistema de saúde popular, com enfoque na religião como instância de cura (BELLATO, ARAÚJO, CASTRO, 2008).

Segundo Alves & Souza (2005), na literatura socioantropológica sobre itinerário terapêutico os estudiosos tentam “interpretar os processos pelos quais os indivíduos ou grupos sociais escolhem, avaliam e aderem (ou não) a determinadas formas de tratamento”, levando em consideração que a escolha por determinado tratamento é influenciada pelo contexto sociocultural em que ocorre.

Os autores apontam que a análise dos itinerários terapêuticos não pode ser reduzida ao estudo sobre a disponibilidade de serviços e/ou ofertas de procedimentos de saúde. É preciso considerar a influência exercida pelo contexto sociocultural, pois o indivíduo só é capaz de construir sua trajetória a partir de um campo de possibilidades socioculturais, que são viabilizadas durante o percurso de busca e realização de tratamento. Assim, o itinerário terapêutico é tratado como uma ação humana, um termo que designa um conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para um objeto preconcebido: o tratamento da aflição (ALVES & SOUZA, 2005).

O itinerário terapêutico é uma ferramenta teórico-metodológica que permite compreender a experiência de adoecimento em sua singularidade, mas também, para além da vertente socioantropológica, a reconstituição de itinerários ajuda-nos a conhecer os caminhos e estratégias adotadas na experiência de busca por cuidados, fornecendo subsídios para gestores e profissionais de saúde repensarem o processo de trabalho, a gestão e o planejamento em saúde (PERONI, 2013).

Vários pesquisadores utilizam o esquema proposto por Kleinman (1978), conhecido como modelo de sistema de cuidados à saúde, para caracterizar as práticas de cuidado e a experiência de adoecimento (VISENTIN, 2008). Kleinman (1978) propõe que o cuidado em saúde pode ser localizado em três subsistemas distintos dentro dos quais a experiência da doença é vivenciada: profissional, informal e popular. O subsistema profissional é composto pela medicina científica e pelos sistemas médicos tradicionais; o informal é composto por curandeiros, rezadores,

benzedeiros e outros; e o popular diz respeito ao campo leigo, no qual estão localizadas a automedicação e a ajuda de amigos e familiares.

Um estudo sobre itinerário terapêutico com idosos que sobreviveram ao câncer (BRUSTOLIN,2017) trouxe como resultado a importância da detecção dos sinais e sintomas do início até o final do tratamento na compreensão melhor dos processos de saúde e adoecimento, e a construção das relações no tempo e no espaço. Essas informações podem adensar o debate em torno do desenvolvimento de linhas de cuidado, com abordagens mais integralizadoras e humanizadas, que fortaleçam os sujeitos e garantam o direito à saúde.

Outra linha de estudos sobre itinerários utiliza este conhecimento como suporte para a avaliação da efetividade das redes de serviços na garantia do acesso e para a detecção de necessidades a serem analisadas no desenvolvimento de programas educativos em saúde, capacitação de profissionais e adequação de fluxos. São estudos que associam recursos metodológicos quantitativos e qualitativos buscando identificar lacunas nos fluxos formais de atendimento com a intenção de ajustes e de garantir, através de práticas informativas, um melhor direcionamento dos pacientes por entre estes fluxos. Têm objetivos pragmáticos de imprimir agilidade na identificação e na solução de problemas (CABRAL, 2011).

Os contextos plurais a aplicação dos itinerários terapêuticos têm subsidiado a reafirmação de princípios infraconstitucionais do SUS, em especial a integralidade do cuidado, cuja centralidade do usuário tornou-se um imperativo ético-político-formativo de sua construção (GERHARD, et. al, 2016). Assim, o método do itinerário terapêutico tem se mostrado eficaz para entender toda a complexidade da busca por tratamentos pelos usuários.

Segundo ALVES (2015) os atuais pesquisadores de IT afirmam que é problemático afirmar a existência de um padrão único e definido no processo de tratamento. Os discursos sobre busca e uso de tratamento comumente apresentam diferentes cursos de ação, dúvidas, entradas e saídas em diferentes modalidades de tratamento, arranjos na vida cotidiana, estabelecimento de novas redes sociais. O cuidado com a saúde demanda processos interativos com diferentes atores (humanos e não humanos), reagrupamentos, constituição de laços muitas vezes frágeis, incertos, controversos. Nesse sentido, requer incremento de práticas, de habilidades adquiridas ao longo dos processos de envolvimento dos atores em seus contextos específicos. Assim, as hesitações, as incertezas, as perplexidades, as formações e

dissolução de laços interativos são elementos que devem ser devidamente levados em consideração pelos estudiosos do IT, uma vez que o itinerário terapêutico é sempre construído através de uma multiplicidade de perspectivas de ação.

## 5 MÉTODO

Esta pesquisa realizou um estudo qualitativo descritivo e analítico baseado no método do itinerário terapêutico, envolvendo pacientes com câncer de mama em estágio avançado atendidas pelo Serviço de Oncologia do Hospital Universitário de Brasília, localizado na Capital Federal.

A predileção em utilizar o método de itinerários terapêuticos para descrever a trajetória assistencial das mulheres com câncer de mama em estágios avançados em busca por cuidado para a saúde é proveniente do fato de consideramos essa abordagem sensível aos estudos sobre a perspectiva de garantia de acesso nos processos de tratamento oncológico. Por meio desse tipo de estudo surgem análises que ajudam a compreender o sujeito na sua integralidade, ou seja, na sua dimensão biológica, psicológica, social e cultural.

Como instrumentos de coletas de dados, utilizamos dois procedimentos: 1. Análise documental dos prontuários para registro de datas mais precisas sobre o momento do diagnóstico, dos atendimentos realizados em serviços que compõem a rede, da data e resultado do estadiamento e dos planos terapêuticos indicados. 2. Entrevistas semi estruturadas de natureza narrativa para descrição do itinerário compreender as dificuldades e barreiras ao fluxo ideal na rede de atenção à saúde relacionadas ao diagnóstico e tratamento desde os primeiros sintomas a entrada das pacientes no serviço de oncologia do HUB; a realidade sócio-histórica das situações vivenciadas; bem como as percepções da paciente sobre a atenção à sua saúde, desde o aparecimento dos primeiros sintomas até sua entrada no serviço de oncologia do HUB. As entrevistas foram gravadas, mediante autorização em documento específico de cessão de direito de uso de voz, e posteriormente transcritas para melhor análise dos dados coletados.

Como instrumento de análise de dados utilizaremos no primeiro procedimento de coleta nos prontuários a técnica de análise de dados com roteiro pré-definido, que é uma avaliação preliminar de cada documento, realizando o exame e a crítica do mesmo, sob o olhar, dos seguintes elementos: contexto, autores, interesses, confiabilidade, natureza do texto e conceitos-chaves (CELLARD, 2008). Os padrões para definição dos intervalos de tempo ideais foram estabelecidos tomando como base normativas do sistema de saúde e ou consensos estabelecidos na literatura, assim determinados:

Exames diagnósticos – 30 dias após suspeita registrada no sistema (BRASIL, 2019b). Entende-se aqui como os exames iniciais tais como, ultrassonografia de mamas, mamografias, biópsia e imuno-histoquímica de amostra do tecido mamário.

Início do Tratamento – 60 dias contados a partir do dia do resultado da biópsia (BRASIL, 2012).

Quimioterapia – Início em 60 dias em terapêutica neoadjuvante e 90 dias em terapêutica adjuvante (MELO GAGLIATO *et al.*, 2020).

Cirurgia – Realização em até com 60 dias do diagnóstico ou após o tratamento de quimioterapia neoadjuvante (MÜLLER *et al.*, 2020).

Radioterapia – Início em até 90 dias do diagnóstico ou após os tratamentos de cirurgia e sistêmicos. (BERNARD *et al.*, 2017).

Utilizamos como ferramenta para identificar o itinerário terapêutico das participantes o programa Bizagi Modele versão 3.0.0.015. Para cada paciente foi elaborado um fluxo onde o processo foi separado por níveis de atenção (Atenção Básica, Média Complexidade, Alta complexidade e rede privada de saúde) e assim conseguimos visualizar melhor o caminho percorrido pelas pacientes na rede de saúde no DF. Tais fluxos estão disponíveis de forma individualizada para consulta no apêndice E deste trabalho.

Já para o segundo procedimento das entrevistas foi utilizado o método de análise de conteúdo de Bardin, O método apresentado para Análise de Conteúdo é bastante rico em detalhes e didático que consiste em 3 etapas, sendo elas: a pré-análise; exploração do material e tratamento dos resultados obtidos e interpretação (BARDIN, 2011).

A pré-análise é a primeira etapa que a autora apresenta para a organização da Análise de Conteúdo. Nesta etapa, é possível avaliar o que faz sentido analisar e o que ainda precisa ser coletado. Para Bardin (2011), nesta fase, devemos fazer:

- a) Uma leitura flutuante do material, para ver do que se trata;
- b) Escolher os documentos que serão analisados (a priori) ou selecionar os documentos que foram coletados para a análise (a posteriori);
- c) Constituir o corpus com base na exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência;
- d) Formular hipóteses e objetivos (sim, a Bardin usa o termo hipótese); e
- e) Preparar o material.

A segunda fase Bardin a classifica como Exploração do material. Dentro desta fase, temos as etapas de codificação e categorização do material. Na codificação, deve ser feito o recorte das unidades de registro e de contexto. Também deve ser feita a enumeração pode ser feita através da presença (ou ausência), frequência, frequência ponderada, intensidade, direção, ordem e co-ocorrência (análise de contingência). Depois da codificação, deve ser feita a categorização, que seguirá algum dos seguintes critérios: semântico, sintático, léxico ou expressivo.

A terceira e última etapa descrita como Tratamento dos resultados obtidos e interpretação

A interpretação dos resultados obtidos pode ser feita por meio da inferência, que é um tipo de interpretação controlada. Para Bardin (2011), a inferência poderá “apoiar-se nos elementos constitutivos do mecanismo clássico da comunicação: por um lado, a mensagem (significação e código) e o seu suporte ou canal; por outro, o emissor e o receptor”. Por isso, aqui é preciso atentar-se para:

- a) O emissor ou produtor da mensagem;
- b) O indivíduo (ou grupo) receptor da mensagem;
- c) A mensagem propriamente dita; e
- d) O médium, o canal por onde a mensagem foi enviada.

Como ferramenta para auxiliar no método de análise de conteúdo foi utilizado o programa ATLAS.ti versão 9.0.19 onde foram seguidas todas as etapas do modelo proposto por Bardin.

## **5.1 Descrição do Campo da pesquisa**

O HUB integra a rede de atenção oncológica no DF participando de todo o processo de cuidado oncológico do diagnóstico ao tratamento. Dentro do tratamento do câncer de mama, destacam-se as atividades da especialidade da Mastologia, onde são realizadas as investigações, confirmações diagnósticas e tratamentos cirúrgicos. Após confirmado o diagnóstico e diante da necessidade de avaliação da equipe de oncologia a paciente é encaminhada à unidade de oncologia onde será acompanhada e indicada se necessário para os tratamentos de quimioterapia e radioterapia.

O HUB na unidade de oncologia atendeu no ano de 2019 aproximadamente 157 pacientes com câncer de mama, que puderam contar com o apoio de uma equipe

multidisciplinar completa que busca atender suas demandas que vão além de suas questões físicas.

## **5.2 População da pesquisa**

Foram selecionadas 22 mulheres adultas entre 18 e 65 anos de idade, com câncer de mama, classificadas como estando em níveis de estadiamento clínico avançados, que tenham passado pelo atendimento de acolhimento do Hospital Universitário de Brasília no ano de 2019.

A ideia de recrutar pacientes de 2019, foi a partir da necessidade dessas pacientes já terem tido a oportunidade temporal de conseguir os tratamentos indicados quando fossem entrevistadas, para uma melhor análise temporal deste itinerário e ainda para captar os sentimentos e percepções delas a respeito da sua busca por tratamento.

## **5.3 Critérios de Inclusão**

- 1- Mulheres maiores de 18 e menores de 66 anos;
- 2- Diagnóstico: Câncer de mama nos estágios T3 e T4 ou T1 ou T2 que sejam NxMx ou N123M1;
- 3- Ter passado pelo acolhimento na Unidade de Oncologia do HUB;
- 4- Possuir residência fixa no DF ou Entorno.

## **5.4 Critérios de Exclusão**

- 1- Pacientes com diagnóstico de depressão e risco psicológico médio e alto IRPO - Indicador de risco psicológico  $\geq 55$  (SOUZA, J. R., 2014).
- 2- Pacientes que não tenham conhecimento do seu diagnóstico;
- 3- Pacientes com transtornos mentais e outras condições que prejudiquem suas funções cognitivas.
- 4- Pacientes cujas condições clínicas no momento da pesquisa, não permitam um processo confortável de entrevista.

A captação dos dados de recrutamento e seleção ocorreram no período de julho e agosto de 2020. Com os dados referente aos pacientes acolhidos pela Unidade de Oncologia do HUB no ano de 2019.

Com relação à distribuição e recebimento<sup>3</sup> dos tipos de pacientes oncológicos vejamos a tabela e a imagem abaixo:

Quadro 11 – caracterização da amostra pacientes acolhidos geral

TIPO DE CA	NÚMERO DE PACIENTES
CA DE MAMA	157
CA DE PRÓSTATA	109
CA DE COLO DE ÚTERO, OVÁRIO E ENDOMÉTRIO	89
CA DE COLON E RETO	80
CA DE CABEÇA E PESCOÇO	55
OUTROS	43
CA DE ESTÔMAGO	35
CA DE PULMÃO	41
CA DE BEXIGA	10
<b>Total Geral</b>	<b>619</b>

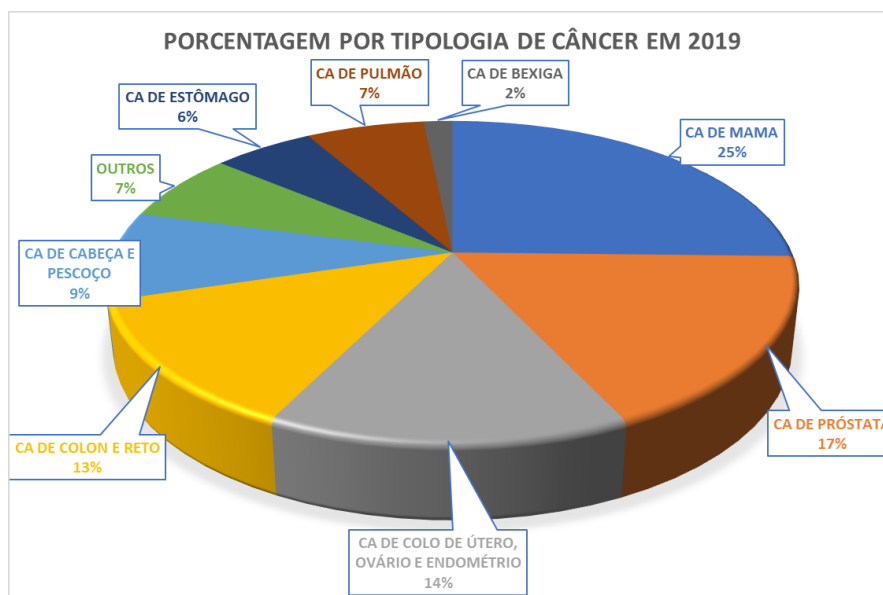
Fonte: Autora via AGHU.

A Unidade de Oncologia do HUB recebeu em 2019 um volume total de 619 pacientes para tratamento de câncer. Os cânceres femininos (mama, colo de útero, ovário e endométrio) representaram 39% deste total. Dentre esses, o CA de mama representou 25% das pacientes acolhidas em 2019, seguido pelo câncer de próstata com 17%, conforme figura 12.

---

<sup>3</sup> Paciente que foram acolhidos e iniciaram tratamento no serviço de oncologia do Hospital Universitário de Brasília no ano de 2019.

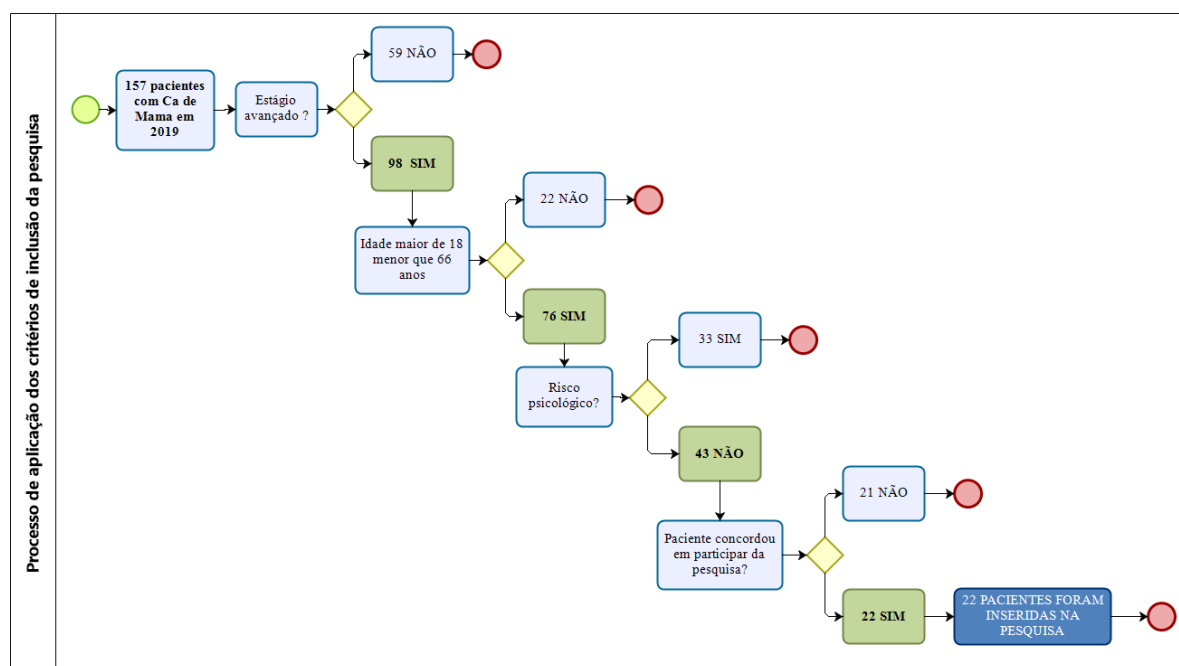
Figura 12- percentual de recebimento por tipologia oncológica em 2019.



Fonte: Autora via AGHU

Com relação às mulheres com CA de mama após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão observa-se a seguinte distribuição:

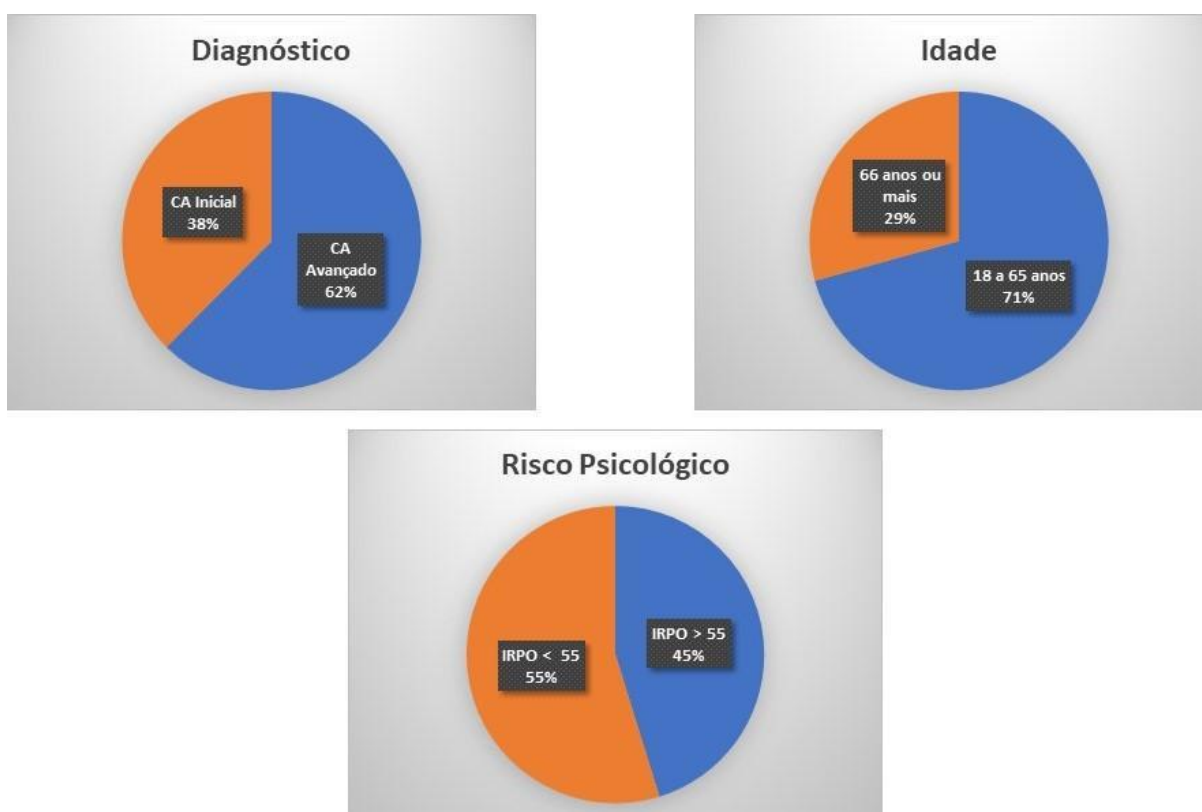
Figura 13 – caracterização da amostra da pesquisa segundo os critérios de inclusão e exclusão deste estudo.



Fonte: Autora

Verificou-se que a maioria - 62% das pacientes - já chegaram ao serviço especializado com o estadiamento da doença avançado (T3 e T4 ou T1 e T2 que sejam NxMx ou N1,2,3M1). Já com relação à idade ao diagnóstico houve prevalência de 71% de adultos (18 a 65 anos). Um dado que chamou atenção e gerou preocupação foi o índice de risco psicológico, pois 45% da amostra, quando da entrada no tratamento oncológico, já apresentavam um nível elevado de risco, o que pode estar relacionado aos desafios enfrentados ao longo do seu itinerário terapêutico até chegar à atenção especializada. Tais informações estão representadas na figura 14.

Figura 14- caracterização da amostra geral da pesquisa.



Fonte: Autora

## 6 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA E BALANÇO CRÍTICO DE RISCOS E BENEFÍCIOS

Tendo em vista que se trata de uma pesquisa que envolve seres humanos, este estudo respeitará as diretrizes estabelecidas pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) foi aprovado em 26/11/2019 pelo Comitê de Ética em pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da UnB, sob número CAAE: 18042919.3.0000.0030, relatório consubstanciado nº 3.725.574.

O processo de obtenção do consentimento para participação foi realizado por uma apresentação individual do projeto às participantes, deixando claro que não se tratava de um procedimento de cuidado, mas sim de pesquisa e que a recusa em participar não implicou em qualquer prejuízo na condução do seu tratamento nem interferiu na relação com os profissionais. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi lido para as pacientes após apresentação geral da pesquisa, e foi entregue com antecedência para o caso de a participante querer consultar alguém de sua confiança.

No que se refere ao balanço risco-benefício, o manuseio de prontuários pode ser vivenciado pelos participantes como uma invasão de privacidade por permitir acesso a informações confidenciais, o que caracteriza risco de natureza moral. No mesmo sentido, a busca de informações como renda familiar e grau de instrução também podem causar desconfortos.

Estes riscos foram minimizados por procedimentos de codificação que não permitirão, em nenhum momento, a identificação das pacientes por terceiros, nem que suas identidades estejam expostas durante a análise dos dados, redação de relatórios, ou publicação dos resultados. Apenas a pesquisadora principal terá acesso aos prontuários e aos nomes das pacientes.

A codificação das participantes se deu da seguinte maneira: um número que representa a ordem da entrevista, seguida de uma letra que representa a raça autodeclarada pela participante no ato da entrevista, outra letra indicando o estado civil e por fim um numeral de dois dígitos que indica a idade da entrevista no momento da coleta das informações. Veja conforme exemplos abaixo:

- Exemplo 1: Código 1PS48 – primeira a ser entrevistada, se declarou parda, solteira e no dia da entrevista estava com 48 anos.

- Exemplo 2: Código 3BU57 – terceira a ser entrevistada, se declarou branca, em união estável e possui 57 anos.

Outro aspecto relevante foi o fato da pesquisadora ser assistente social em atuação no serviço e já ter acesso cotidiano aos prontuários, assim como ter o conhecimento sobre o perfil e comportamento das pacientes também contribui para uma relação de confiança que pode minimizar sentimento de insegurança por parte das participantes quanto o acesso a informações privadas. Por outro lado, dada a relação de assistência existente entre a pesquisadora principal e as participantes, foi necessário tomar um cuidado especial durante o processo de consentimento, deixando claro às pacientes a liberdade para recusar a participação sem qualquer prejuízo na relação de assistência.

Quanto aos benefícios envolvidos nesse procedimento, as precisões dos dados que o prontuário ofereceu contribuíram de maneira fundamental para a compreensão das características da população estudada, do fluxo das pacientes na rede pública de saúde e da adequação dos encaminhamentos diagnósticos e terapêuticos procedidos.

No que se refere aos riscos e desconfortos durante a entrevista a primeira e mais grave preocupação diz respeito aos aspectos psicológicos, pela possibilidade de alguns pacientes sentirem-se emocionalmente abaladas por lembrar todo o seu processo de doença, o que poderia causar instabilidades psíquicas e comprometimentos mais graves do humor. Esse risco foi minimizado por dois procedimentos de seleção: 1. Uma filtragem inicial da pesquisadora, que conhecendo o perfil psicológico das pacientes convidou apenas aquelas que demonstram maior estabilidade psíquica e deixando muito claro, durante o processo de consentimento, os aspectos que serão abordados na entrevista e a liberdade das participantes para interromper a qualquer momento. 2. Com o intuito de aumentar a segurança, será aplicado um instrumento validado de Indicador de Risco Psicológico – IRPO já utilizado no serviço para aferição dos níveis de risco psicológico. Serão excluídas, todas as pacientes que se enquadrar em risco psicológico de nível médio ou elevado (IRPO >55), independentemente do humor aparente (SOUZA, 2014). Além disso, o serviço onde a pesquisa será realizada consta com serviço de apoio psicológico e caso seja detectado alguma instabilidade a paciente será encaminhada para acompanhamento.

Outro risco ou desconforto de natureza moral foi aquele de alguns pacientes sentirem sua privacidade exposta ao falar de aspectos privados da vida familiar na

relação com a doença. Estes riscos são minimizados pelos mesmos procedimentos de codificação para a garantia do sigilo, tal como já definido, e pelo esclarecimento durante o processo de consentimento de que a participante poderá se recusar a responder quaisquer das perguntas feitas.

Um terceiro risco identificado foi de natureza social. Algumas participantes podem sentir-se inseguras quanto ao futuro do seu tratamento e da relação com a equipe se fizerem críticas aos processos de cuidado. Esse risco foi minimizado, garantindo à paciente um espaço privado para a entrevista, onde apenas ela e a pesquisadora responsável estarão presentes. A paciente também foi reiteradamente esclarecida de que apenas a pesquisadora principal, conheceu sua identidade, mas que nenhum dado identificável aparecerá em qualquer material ou publicação.

Apesar dos riscos descritos a presente pesquisa teve maior potencial de benefícios indiretos, uma vez que seus resultados contribuirão na dimensão coletiva, para a identificação de obstáculos no funcionamento da rede pública de atenção que impactam no diagnóstico e tratamento das pacientes, o que favorece um melhor planejamento da atenção à saúde dirigida às pacientes com Câncer de Mama no DF.

Ainda, podemos citar dois possíveis benefícios secundários que podem ser considerados diretos. Algumas pacientes puderam experienciar o processo de entrevista como uma oportunidade de falar sobre sua doença de uma forma que não consegue cotidianamente com a equipe profissional e com familiares, o que tem sido relatado na literatura como contribuindo para a elaboração da aceitação da doença e adesão aos tratamentos (BERALDI, 2020). Além disso, existiu a possibilidade de identificação de alguns problemas no plano terapêutico individual ou de demandas não anteriormente relatadas podem contribuir diretamente para ajustes no tratamento e cuidados oferecidos à participante.

Diante do exposto, considera-se que a presente pesquisa apresentou um balanço bastante favorável aos benefícios, esperando-se que seus resultados possam fornecer informações para o aperfeiçoamento das ações de cuidado, melhorias nos fluxos da rede de atenção e nas formas de acesso ao programa de assistência oncológica do DF.

Para finalizar, destacamos que nenhuma participante durante o processo de coleta de dados necessitou de atendimento médico ou psicológico pelos riscos supracitados, ou teve sua saúde mental abalada pelo processo de pesquisa. Contudo, continuaremos atentos e acompanhando as participantes nos atendimentos de rotina

do Serviço Social da Unidade de Oncologia do HUB e avaliando alguma necessidade de intervenção oriunda da pesquisa.

## 7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A apresentação dos resultados e discussão desta pesquisa se dará a partir de seis produtos separados em duas dimensões: uma acadêmica/científica e outra técnica.

Dentro da dimensão acadêmica/científica separamos os resultados em dois artigos, onde o artigo 1 com título de A POLÍTICA DE SAÚDE ONCOLÓGICA NA CAPITAL FEDERAL: Uma Análise sobre o Itinerário Terapêutico de pacientes com câncer de mama em estágios avançados, se debruçou sobre a análise das principais dificuldades e obstáculos enfrentados pelas pacientes na busca de tratamento. Já o artigo 2 com o título Percepções e sentimentos de mulheres com câncer de mama avançado em suas trajetórias em busca de cuidado no Distrito Federal, este artigo se aprofundou na análise e discussão dos aspectos mais subjetivos das percepções e experiências dessas mulheres no seu itinerário terapêutico.

Na dimensão técnica tivemos quatro produtos, sendo eles: relatório de gestão com tema de Diagnóstico situacional dos obstáculos e barreiras para acesso ao tratamento oncológico para câncer de mama – caso HUB; dois vídeos educativos para redes sociais e sala de espera do ambulatório de mastologia do HUB com os temas vídeo 1 – Vamos falar sobre o câncer de mama? e o vídeo 2 – Direitos dos pacientes com câncer de mama e pôr fim a elaboração de um folder com o título de Precisamos tocar neste Assunto: Câncer de Mama.

### **7.1 Artigo 1 - A POLÍTICA DE SAÚDE ONCOLÓGICA NA CAPITAL FEDERAL: uma análise sobre o Itinerário Terapêutico de pacientes com câncer de mama em estágios avançados**

**THE ONCOLOGICAL HEALTH POLICY IN THE FEDERAL CAPITAL:** An Analysis of the Therapeutic Itinerary of patients with breast cancer in advanced stages.

**Liana Zaynette Torres Junqueira**

Hospital Universitário de Brasília

Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Brasília - UNB.

E-mail: <likaz@hotmail.com>.

**Cláudio Fortes Garcia Lorenzo**

Universidade de Brasília -UNB.

Departamento de Saúde Coletiva

Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

Programa de Pós-Graduação em Bioética

E-mail: <claudiolorenzo.unb@gmail.com>.

**RESUMO:** No Brasil e DF o câncer de mama é a segunda neoplasia com maior incidência nas mulheres. No DF tem sido observada, nos serviços especializados, uma prevalência maior que a esperada de estágios avançados. A presente pesquisa teve por objetivo investigar, através do itinerário terapêutico, as principais dificuldades e obstáculos vivenciados por mulheres do DF nestas condições. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com 22 usuárias do UNACON-HUB e de seus prontuários foram extraídos dados objetivos e datas. Os intervalos de tempo foram comparados às médias nacionais, às do DF, e ao preconizado em regulamentações e literatura. O tempo médio para a primeira consulta especializada, conclusão diagnóstica e cirurgia foi superior à média nacional, chegando a ser até 2,5 vezes maior que o preconizado para o diagnóstico. As narrativas revelam as angústias vividas pelos longos períodos de espera, frequentes remarcações, erros diagnósticos, atrasos significativos em resultados de biópsia e marcação de cirurgias, bem como necessidade frequente de lançar mão de desembolso no setor privado para reduzir o tempo dos exames. Como principais facilidades, foram relatadas o suporte sociofamiliar e o acolhimento humanizado no serviço especializado.

**Palavras-chave:** Atenção à saúde. Câncer de mama. Acesso aos Serviços de Saúde. Narrativa pessoal.

**ABSTRACT:** In Brazil and DF, breast cancer is the second neoplasm with the highest incidence in women. In the Federal District, there has been a high prevalence in specialized services than expected in advanced stages. This research aims at investigating through the therapeutic itinerary strategy, the main difficulties and obstacles experienced by women in the Federal District in these conditions. Semi-structured interviews were conducted with 22 users of UNACON-HUB and from their medical records, objective data and dates were extracted. The time intervals were compared to national averages, to those of the Federal District, and to that recommended in regulations and literature. The average time for the first specialized consultation, diagnostic conclusion and surgery was higher than the national average, reaching up to 2.5 times longer than that recommended for diagnosis. The narratives revealed the devastating experiences by long waiting periods, frequent appointments, diagnostic errors, significant delays in biopsy results and scheduling of surgeries, as well as the frequent need to make use of the private sector to reduce the time of examinations. The main ease was reported, social and family support and a humanized reception in the service.

**Keywords:** Health care. Breast cancer. Access to Health Services. Personal narrative.

## INTRODUÇÃO

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer, o impacto do câncer no cenário mundial é um problema de saúde pública que precisa ser enfrentado pelos países desenvolvidos, e principalmente, pelos países em desenvolvimento. Trata-se do segundo câncer de maior incidência entre as mulheres, correspondendo, no Brasil, a quase 30% dos novos casos diagnosticados e à maior causa de morte na população feminina, com taxa de mortalidade em torno de 15 para 100.000 mulheres, e uma evolução anual no aumento de casos que segue a tendência mundial (INCA, 2019).

Para além da dimensão física e biológica, o câncer de mama impacta fortemente a mulher em diversos níveis, ensejando, não raro, uma ruptura com a identidade feminina. Tal processo, ressalte-se, traz desdobramentos relacionais importantes, posto que é capaz de promover uma ressignificação, em um movimento de continuidade, e, ao mesmo tempo, negação da sua caracterização anatômica e dos papéis associados culturalmente à mulher (BERALDI, 2020).

Dessa forma, o câncer de mama se configura como um gigantesco desafio para os sistemas universais de saúde, sobretudo no que concerne a garantia do acesso pleno e integral da população ao diagnóstico e tratamento, e em razão do aumento evolutivo da incidência e mortalidade, em relação estreita com o crescimento demográfico, o envelhecimento populacional e o desenvolvimento socioeconômico de cada país (ASSIS, *et al.*, 2020)

A Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer no Brasil apresentou avanços em várias normatizações secundárias, as quais implicaram na expansão do acesso à mamografia e aos recursos para tratamento. Entretanto, existem ainda muitos desafios para a estruturação das redes assistenciais no SUS de forma a dar agilidade aos procedimentos e fluxos, permitindo diagnósticos em estágios iniciais, quando são significativamente maiores as chances de cura e a sobrevida, e menores os custos do tratamento. Todavia, o sucesso no enfrentamento depende de investimentos suficientes para a plena implementação da política pública formulada (CABRAL *et al.*, 2019)

O funcionamento pleno da rede de atenção é importante para realização dos exames que demonstram a extensão da doença, por meio do estadiamento clínico-anatômico TNM, baseado no tamanho do tumor, presença ou não de nódulos linfáticos

axilares homolaterais comprometidos e metástases à distância. Os estádios variam de 0 a IV, sendo 0 a classificação referente ao carcinoma de mama in situ, I o estágio mais inicial e o IV o mais avançado dos carcinomas invasivos. É a partir desse estadiamento que um planejamento adequado da terapêutica pode ser instituído (JAMES *et al.*, 2016).

O tratamento definitivo é eminentemente cirúrgico. Quando uma terapêutica suplementar, como quimio, rádio ou hormonioterapia é instituída após a cirurgia, a terapêutica é chamada de *adjuvante*, quando é necessário instituí-la antes da cirurgia ela é chamada neoadjuvante. A terapia neoadjuvante tem por objetivo eliminar possíveis micrometástases e reduzir o tamanho de tumores, facilitando e aumentando a eficiência do procedimento cirúrgico e permitindo avaliar, *in vivo*, a sensibilidade do tumor ao tratamento sistêmico (MACDONALD *et al.*, 2020).

Quando o diagnóstico ocorre em estágios iniciais, a sobrevida em 5 anos varia entre 93 a 100%, contra 70 a 72% em estágios mais avançados (CORREA, 2020). O Brasil ainda se encontra com altas taxas de diagnóstico em estágios avançados. Segundo estudos sobre regulação em saúde, o tempo médio de espera entre o diagnóstico até o início de tratamento é de 141 dias (BARROS, *et al.*, 2019).

O Distrito Federal atualmente está organizado para o atendimento integral do câncer, por meio de um Centro de Assistência em Alta Complexidade em Oncologia (CACON) situado no Hospital de Base do DF e por duas Unidades Hospitalares de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), sendo uma no Hospital Universitário de Brasília e outra no Hospital Regional de Taguatinga. A capacidade da rede instalada atualmente é restrita para atender os novos casos de câncer, gerando filas para o início do tratamento e descumprindo as leis distritais as quais determinam que o intervalo máximo entre a fase de suspeita e a fase do diagnóstico seja de 30 dias e que o primeiro tratamento oncológico ocorra dentro de no máximo 60 dias a contar da data do diagnóstico (GDF, 2018).

O Hospital Universitário de Brasília (HUB) possui relevância na rede de atenção oncológica do DF pela sua capacidade de atendimento que atinge cerca de 600 novos pacientes com câncer em geral por ano. Possui equipe multidisciplinar capacitada, serviço de radioterapia e braquiterapia em seu complexo, além das unidades clínicas e cirúrgicas de apoio ao tratamento do câncer de mama, como a mastologia e cirurgia plástica. De janeiro a dezembro de 2019 foram acolhidas 157 mulheres com

diagnóstico de câncer de mama no HUB, sendo possível observar que grande parte delas, já chegaram ao serviço em estádios mais avançados da doença (AGHU, 2020).

O estudo dos itinerários terapêuticos (IT) tem se constituído como uma ferramenta teórico-metodológica que permite compreender o funcionamento e fluxo nas redes de atenção, mas, não se limitando a investigar a disponibilidade de serviços e procedimentos de saúde (ZUIM; TRAJMAN, 2018), permite também compreender em maior profundidade a experiência de adoecimento em sua singularidade, bem como, os caminhos e estratégias adotados por pacientes em busca de cuidados, fornecendo, desta maneira, subsídios para gestores e profissionais de saúde repensarem o processo de trabalho, a gestão e o planejamento em saúde (MARTINS, *et al.*, 2014).

O objetivo do presente estudo foi investigar, por meio da técnica de itinerário terapêutico, as principais dificuldades e obstáculos responsáveis pelo atraso no diagnóstico e tratamento de mulheres com câncer de mama avançado atendidas no Hospital Universitário de Brasília, bem como suas experiências subjetivas no percurso de adoecimento e da busca de cuidados.

## **PERCURSO METODOLÓGICO**

Trata-se de um estudo qualitativo descritivo apoiado na técnica de itinerário terapêutico.

Os critérios de inclusão para o recrutamento das participantes foram: pacientes acolhidas no UNICON-HUB em 2019; residentes no DF ou entorno; com idade entre 18 e 65 anos; apresentando estadiamento avançado (Estádios T1 e 2 desde que com N1, 2 ou 3, estádios T3 e 4, ou qualquer estágio com M>0).

Os critérios de exclusão foram: pacientes com diagnóstico de depressão e risco psicológico médio e alto (maior ou igual a 55 segundo o Indicador de Risco Psicológico – IRPO (SOUZA, J. R., 2014); pacientes que não tivessem conhecimento do seu diagnóstico no momento do recrutamento; pacientes com transtornos mentais e outras condições que prejudicassem memória ou funções cognitivas; pacientes cujas condições clínicas no momento da pesquisa não permitissem um processo confortável de entrevista.

Aplicados os critérios de inclusão foram identificadas 43 pacientes, e após aplicação dos critérios de exclusão e aceite da participação o número total de participantes foi de 22 mulheres.

Para a coleta de dados foram utilizados dois procedimentos metodológicos: 1. Análise documental dos prontuários para registro de datas mais precisas sobre o momento do diagnóstico, atendimentos, procedimentos, resultados do estadiamento e dos planos terapêuticos indicados. 2. Entrevistas semiestruturadas de natureza narrativa para descrição dos itinerários terapêuticos.

Para a análise dos prontuários foi desenvolvido um instrumento de extração dos dados objetivos pré-definidos. Os parâmetros para definição dos intervalos de tempo ideais foram estabelecidos tomando como base normativas do sistema de saúde e ou consensos estabelecidos na literatura, assim determinados:

- Exames diagnósticos – 30 dias após suspeita registrada no sistema (BRASIL, 2019b).
- Início do Tratamento – 60 dias contados a partir do dia da biópsia (BRASIL, 2012).
- Quimioterapia – Início em 60 dias em terapêutica neoadjuvante e 90 dias em terapêutica adjuvante (MELO GAGLIATO *et al.*, 2020).
- Cirurgia – Realização em até 60 dias do diagnóstico (MÜLLER *et al.*, 2020).
- Radioterapia – Início em até 90 dias do diagnóstico (BERNARD *et al.*, 2017)

As participantes do estudo foram codificadas por números e letras que representassem os seguintes aspectos, na seguinte sequência: ordem da entrevista, raça autodeclarada, estado civil e idade. Exemplo: 1PS48

As entrevistas semiestruturadas foram analisadas por meio do método de análise de conteúdo de Bardin (BARDIN, 2011) em sua perspectiva qualitativa. Três categorias prévias foram determinadas para essa análise:

- Percepção sobre dificuldades enfrentadas na busca de diagnóstico e tratamento;
- Facilidades e estratégias usadas durante o processo diagnóstico e tratamento;
- Sentimentos gerais em relação ao cuidado recebido na UNACON-HUB.

Este estudo foi aprovado como dissertação de mestrado pelo Comitê de Ética em pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da UnB, sob número CAAE: 18042919.3.0000.0030, relatório consubstanciado nº 3.725.574. Ele respeitou

rigorosamente as diretrizes estabelecidas pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS). A seleção foi realizada com confirmação de risco psicológico baixo por aplicação de um instrumento específico e receberam o TCLE antecipadamente. Todas as participantes assinaram o TCLE, antes de ter seus prontuários examinados e suas entrevistas realizadas.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

### **Caracterização dos sujeitos da pesquisa**

Às 22 entrevistadas, possuem idade entre 40 e 65 anos, com média de 53 anos, todas com religião de base cristã, sendo 19 residentes no DF e 3 no entorno. A tabela 1 apresenta a caracterização das participantes segundo dados sociodemográficos, estadiamento clínico e existência de suporte familiar.

Tabela 1 - Caracterização das participantes

	N	%
<b>RAÇA</b>		
Branco	7	31,8
Pardo	12	54,5
Preto	3	13,6
<b>GRAU DE ESCOLARIDADE</b>		
Alfabetizado	1	4,5
Ensino fundamental completo	3	13,6
Ensino fundamental incompleto	5	22,7
Ensino médio completo	4	18,2
Superior incompleto	5	22,7
Superior completo	4	18,2
<b>ESTADO CIVIL</b>		
casada / união estável	12	54,5
Solteira / Divorciada	10	45,5
<b>UF DE RESIDÊNCIA</b>		
Distrito Federal	19	86,4
Goiás	3	13,6
<b>RENDA FAMILIAR</b>		
Até 1.000,00	1	4,5
Mais de 1.000,00 menos de 3.000,00	15	68,2
Mais de 3.000,00 a 5.000,00	2	9,1
Mais de 5.000,00	3	13,6
Sem renda	1	4,5
<b>ORIGEM DA RENDA</b>		
Aposentadoria	5	22,7
Auxílio doença / Licença saúde	9	40,9
BPC idoso e deficiente	1	4,5
Nenhuma	1	4,5
Trabalho formal	3	13,6
Trabalho informal	3	13,6
<b>SUPORTE FAMILIAR DOMICILIAR</b>		
Sem suporte	4	18,0
1 cuidador	7	32,0
2 a 3 cuidadores	11	41,0
<b>TIPO DE CUIDADOR</b>		
Amigos	1	6,0
Familiares	17	94,0
<b>ESTADIAMENTO</b>		
T1 N1 M0/MX	2	9,1
T2 N0/N1 M0/MX	6	27,3
T2 N2 M1	1	4,5
T3 N0/NX M0	4	18,2
T3 N1 M0/MX	4	18,2
T3 N2/3 MX	2	9,1
T4 N0 M0	1	4,5
T4 N1 M0	2	9,1

Fonte: Autora

Apesar da amostragem do nosso estudo ser típica de uma pesquisa qualitativa sob o método de itinerário terapêutico, o que não nos permite inferências quantitativas,

a título de melhor caracterização sociodemográfica das participantes comparamos seus dados com a última **pesquisa por amostragem de domicílio (PAD)** no DF.

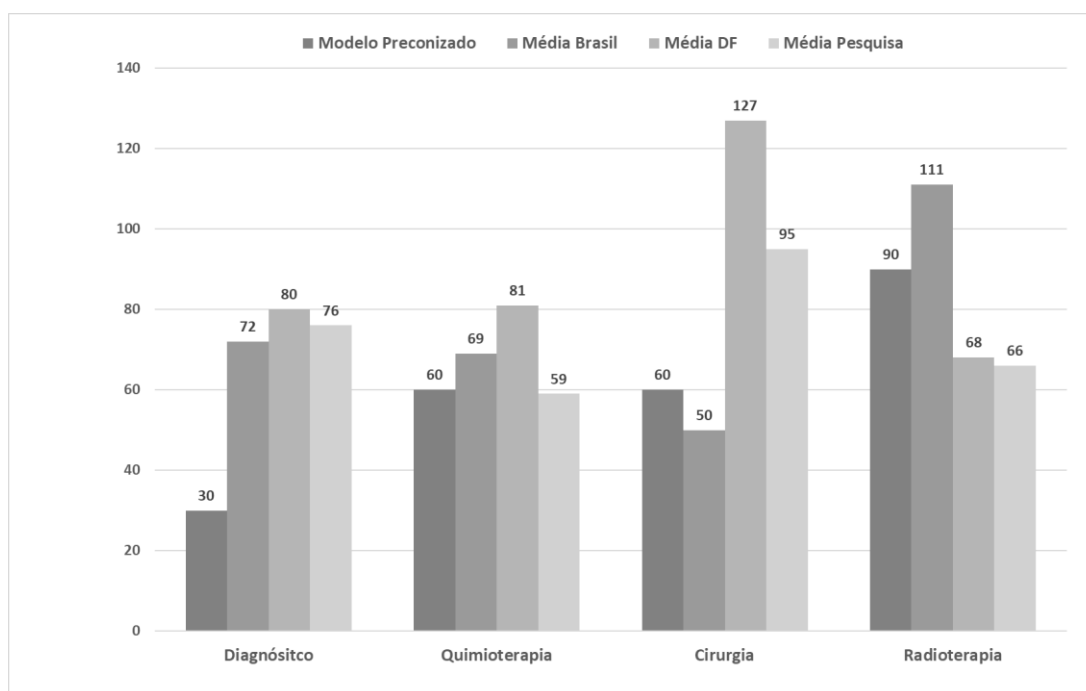
Quinze de vinte e duas participantes (68%) declaram-se pardas ou pretas, estando inclusas na classificação de raça negra utilizada pelo IBGE. No DF, segundo a última PAD 57% da população declararam-se pardas ou pretas. Pouco menos da metade (10/22) não possuem parceiros estáveis. No GDF esse percentual é de 58%. Já com relação ao nível de escolaridade houve, em nossa amostragem, equivalência entre os níveis fundamentais incompleto e superior completo, ambos com 22%, enquanto no DF essa percentagem é de, respectivamente, 18% e 33% (GDF, 2020a).

Em relação ao perfil socioeconômico, 68,2% das participantes possuem renda familiar entre R\$ 1.000,00 e menos de R\$ 3.000,00 reais. Mostrando-se que esse estrato está de acordo com o PAD 2018, onde a média do DF de quem recebe até um salário-mínimo (R\$ 1.045,00) é de 10,9%, de um a dois salários-mínimos (R\$ 2,090,00) foi 20,2% e de dois a cinco salários-mínimos foi de 32%. Já com relação ao suporte familiar, na pesquisa, 41% informou ter 2 cuidadores no domicílio e em 94% eles são os próprios familiares. No PAD 45% das residências tem 3 pessoas ou mais convivendo (GDF, 2020b).

### **Análise temporal dos Itinerários Terapêuticos**

Em nossa amostra 16 pacientes foram encaminhadas para terapêutica neoadjuvante e 6 para terapêutica adjuvante, o que já demonstra, como vimos, quadros de maior gravidade em nosso grupo. A figura 1 apresenta o gráfico comparativo entre as médias de tempo para procedimentos diagnósticos e terapêuticos do grupo participante da pesquisa em relação às médias do Brasil e DF e aos modelos preconizados.

Figura 1 – Gráfico comparativo das médias de intervalos de tempo entre Brasil, DF grupo da pesquisa, e períodos máximos preconizados.



Fonte: adaptação de CORREA, 2020; Autora.

O tempo médio de espera para o diagnóstico na amostra da pesquisa foi de 76 dias, 59 dias para o início do tratamento, 95 dias para o tratamento cirúrgico e de 66 dias para a radioterapia. É interessante notar que em nossos dados a média de tempo de diagnóstico foi duas vezes e meia maior que o preconizado, um pouco maior que a média nacional é ligeiramente menor que a do DF. A média de quimioterapia e radioterapia estavam dentro do preconizado e abaixo das médias do Brasil e do DF.

Corrêa, analisando os dados de 2019 do observatório de oncologia, onde consta análise de bancos de dados nacionais, demonstra que em praticamente todo o país é impossível cumprir o que exige a legislação em relação ao tempo máximo para diagnóstico e tratamento. Já a média para realização da cirurgia em nosso grupo, sendo 1,5 vezes acima do preconizado e quase duas vezes maior que a média no Brasil, ainda assim foi sensivelmente menor que a média do DF, ressaltando a gravidade em que se encontra a região da capital do país em relação à oferta do tratamento para o câncer de mama (CORREA, 2020).

O exame dos prontuários foi por si só capaz de demonstrar que os principais gargalos responsáveis pelos atrasos no DF estavam nas etapas que compõem o diagnóstico e na realização do procedimento cirúrgico, o que como veremos

posteriormente é reforçado pelas narrativas vivenciais das participantes. A nossa amostra seguiu um padrão de dificuldades já demonstrado por pesquisas com poder de inferência quantitativa (BARROS, *et al.*, 2019; CORREA, 2020).

Os dados de prontuários também sugerem problemas em todos os níveis de complexidade da rede de saúde no DF, uma vez que a fase de diagnóstico está implicada com o nível primário da atenção, onde deve ser confirmada a suspeita e feitos os encaminhamentos ao nível secundário, onde se faz a consulta especializada e os exames comprobatórios. A partir de onde, finalmente as pacientes são levadas ao nível terciário de complexidade para realização da cirurgia e tratamentos complementares.

Ao desmembrar as etapas que compõem o diagnóstico, demonstrou-se que a média para a realização da US de mama foi de 37 dias, de 23 dias para mamografia e de 47 dias para a realização da biópsia, valendo destacar como apresentado na tabela 2, que entre 14 e 16 das 22 participantes tiveram que lançar mão de desembolso pessoal para pagar algum desses exames, reduzindo a média de tempo. Não foram encontradas regulações ou trabalhos científicos propondo intervalos de tempo ideais para cada etapa do diagnóstico, separadamente.

A tabela 2 também demonstra que a primeira consulta foi em sua maioria realizada nas unidades do SUS, diferentemente dos exames diagnósticos, cuja demora na marcação obrigou as pacientes, com melhores condições financeiras ou apoios, a procurar o setor privado.

Tabela 2 - Distribuição do número de participantes segundo consultas e exames diagnósticos realizados no SUS, ou rede privada não conveniada.

	N	%
<b>I CONSULTA</b>		
SUS	16	72,7
Serviço privado	6	27,3
<b>US MAMA</b>		
SUS	1	4,5
Serviço privado	15	68,2
Não confirmado	6	27,3
<b>MAMOGRAFIA</b>		
SUS	4	18,2
Serviço privado	14	63,6
Não confirmado	4	18,2
<b>BIÓPSIA INICIAL</b>		
SUS	8	36,4
Serviço privado	14	63,6
<b>BIÓPSIA CIRURGIA</b>		
SUS	20	90,9
Não confirmado	2	9,1

Fonte: Autora

Outros estudos, como o de Barros *et al* que analisaram os percursos do diagnóstico até o tratamento oncológico também observaram a frequente busca por exames diagnósticos em serviços privados, como estratégia para ganhar tempo, em virtude da demora no serviço público (BARROS, *et al.*, 2019).

Esse panorama revela uma grave situação no acesso integral à saúde na capital do país e seu entorno que repercute severamente na qualidade de vida das pacientes da região. A revisão integrativa de Kosminsky *et al* sobre a relação do estresse financeiro e a dor em pacientes cronicamente enfermos, revelou que o estresse financeiro representa um fator de risco para vários parâmetros relacionados à dor. Segundo Beraldi que realizou um estudo sobre qualidade de vida em pessoas com câncer, a perda financeira é um dos fatores que mais prejudica a qualidade de vida. Ele relata que até 31% das famílias de pacientes com câncer tem perda total (ou quase) das suas reservas financeiras e que 20% dos cuidadores perderam o emprego (BERALDI, 2020; KOSMINSKY, *et al.*, 2020).

Podemos afirmar que os longos atrasos, com suas influências marcantes sobre a qualidade de vida, chances de cura e sobrevida integram sim um problema estrutural de exclusão social expressas em relações socioeconômicas, culturais e políticas. Essa lógica, como nos lembra Faleiros é provocada pelas dificuldades de acesso a bens, serviços e direitos considerados universais por extensas camadas da sociedade

que de alguma forma estão fora dos “padrões” das classes dominantes (FALEIROS, 2014).

A análise de conteúdo das narrativas obtidas por meio das entrevistas detalha as experiências subjetivas vivenciadas em relação aos atrasos demonstrados pelos que dados objetivos do prontuário, ampliando, dessa maneira, o conhecimento dos problemas que estão envolvidos nesses atrasos.

## **Categorias da Análise de Conteúdo das Narrativas**

### **Dificuldades enfrentadas no diagnóstico e tratamento**

O tempo de espera para as consultas e exames aparecem como dificuldades em praticamente todas as participantes e algumas delas demonstrando outros problemas por trás dessas dificuldades ou estratégias utilizadas para superá-las.

*“Tive muita dificuldade para agendar consulta no posto, tanto que precisei ir na emergência do Hospital do gama”. in 20PS45.*

*“Na marcação de consultas, que houveram muitas desmarcações, troca de médicos e também por licenças dos profissionais da Mastologia” in 12PS66.*

As narrativas, como a da participante acima, revelam o problema das constantes desmarcações e remarcações, fenômeno que pode revelar desorganização de acolhimento e de fluxo nas unidades da rede ou deficiência de recursos humanos e de equipamentos para dar conta da demanda. As remarcações foram causas de muitas angústias para a pacientes, que após ficarem esperando e programarem o cotidiano para um determinado dia, recebem um comunicado, geralmente próximo ao dia marcado, definindo outra data. Por outro lado, a estratégia da participante que buscou o setor de emergência hospitalar para conseguir um encaminhamento, demonstra como a desorganização ou insuficiência de um serviço interfere em toda a rede. É bastante conhecido o problema de gestão do sistema provocado pela quantidade de usuários que sobrecarregam os serviços de pronto atendimento sem que seus casos se caracterizem como urgência e emergência. Esse problema, que seguramente acontece com outros cânceres e enfermidades crônico-degenerativas, dá uma ideia da dimensão que pode atingir esse problema.

O tempo longo de espera pelas consultas tem sido um aspecto também recorrente na literatura. Migowski *et al* realizando uma síntese de revisões sistemáticas sobre dificuldades de implantação das diretrizes para detecção precoce

do câncer de mama destacaram que a dificuldade de ofertar todos os procedimentos em um único serviço pode trazer impacto direto na estratégia de diagnóstico precoce por gerar demanda por consultas intermediárias desnecessárias e aumentar a necessidade de múltiplos encaminhamentos (MIGOWSKI; STEIN; *et al.*, 2018).

O tempo longo para receberem o resultado da biópsia, elemento central para a definição terapêutica, também foi muito referido nas narrativas como elementos de atraso no tratamento e geradores de uma expectativa muito grande, uma vez que é ele que define, em última análise, se a paciente tem ou não câncer.

*“De dificuldade foi com relação a biópsia que demorou demais pra sair e a radioterapia que demorou bastante” in 6NU40.*

*“(...) a biópsia também eu achei que isso demorou um pouco. Eu acho assim, que poderia ser mais rápido” in 15PC59.*

*“Eu achei um pouco demorado só foi a biópsia” in 10PS57.*

Gebirim, estudando dados secundários mostrou que entre 2010 e 2011, 40% dos casos de câncer de mama chegaram aos hospitais de referência em oncologia sem o diagnóstico definitivo, o que indica insuficiência na estruturação da atenção secundária (GEBRIM, 2016).

É interessante notar que apesar de um intervalo de tempo muito acima do preconizado para realizar e receber o resultado de um dos exames definidores da terapêutica, algumas pacientes se referem aos atrasos com expressões como “demorou um pouco” ou “pouco demorado”. Essas expressões não podem ser consideradas apenas uma “etiqueta” ao falar em entrevista a uma profissional de saúde, elas revelam também um desconhecimento de direitos e dos prazos definidos. Estudos como o de Silva Jr, Dias, tem demonstrado que entre os principais problemas para uma mobilização das comunidades no sentido da melhoria de serviços no SUS, é a falta de informação sobre o que está definido nas regulamentações e o não reconhecimento dos serviços ofertados como um direito (SILVA; DIAS, 2016).

Alguns relatos sobre a espera do acesso causam grande impacto por mostrar a que nível de dificuldade eles podem alcançar.

*“A minha questão mesmo foi só para conseguir a quimioterapia, eu tive que entrar na justiça” in 22BC48.*

*“A minha segunda cirurgia. muito difícil depois que eu recebi o meu resultado eu fiquei mais de 1 ano para conseguir a cirurgia” in 4PC49.*

Figueiredo *et al* em estudo sobre o sistema de regulação arguíram que o prolongamento do tempo de espera também está relacionado com a regulação em consultas, muitas vezes realizadas de forma equivocada, atrasando o encaminhamento correto do paciente. Os autores afirmam que a eficiência do sistema de regulação no Brasil sofre com normativas que prejudicam a eficiência, facilitando fracassos de mercado e de Estado. Além disso, problemas relacionados com a confiabilidade das informações são particularmente limitativos da eficácia da própria regulação (FIGUEIREDO *et al.*, 2019).

Barreiras e dificuldades no tocante ao acesso a exames e medicações, principalmente aqueles não incorporados e ofertados pelos SUS, ou a má distribuição de serviços no território, também aparecem nos discursos.

*“Os exames que o SUS oferece demoraram demais e eu tive que fazer isso fora porque não tinha jeito. e principalmente aqueles que não têm no SUS como o PET SCAN que é muito caro” in 17BS47.*

Oliveira, Soares num estudo qualitativo sobre o acesso ao cuidado do câncer de mama, envolvendo 54 participantes, apontam que uma forma de melhorar o acesso a esses exames é com a implementação da Redes de atenção à saúde (RAS), enquanto mecanismo de construção de sistemas integrados de saúde, que necessitam de uma articulação sincrônica de diferentes níveis de atenção, serviços e profissionais. Renk *et al*, analisando o uso mamógrafo móvel demonstraram a ausência de equidade no acesso, mas também que a descentralização desses equipamentos permite tornar o rastreamento ativo uma alternativa factível e altamente econômica, melhorando significativamente o acesso à mamografia e a agilidade na realização de diagnósticos (OLIVEIRA, S. B.; SOARES, D. A., 2020; RENCK *et al.*, 2014).

Erros diagnósticos que não foram possíveis de ser detectados nos prontuários, também surgiram nas narrativas como razões responsáveis por atrasos significativos no tratamento.

*“Uma outra dificuldade também foi lá atrás o médico não ter dado importância e falar que era leite empedrado e não pediu nenhum exame para verificar, isso me chateou, porque se tivesse visto lá atrás acho que meu tratamento seria bem diferente” in 9BS41.*

*“Ele (médico) minimizou totalmente meu problema. Eu que fiquei com aquilo na cabeça e continuei a correr atrás” in 17BS47.*

As narrativas apontam para erros técnicos de não reconhecimento de uma lesão cancerosa, mas podem indicar também erros éticos na relação de cuidado estabelecida, a ponto de as pacientes viverem sensações de menosprezo, inferidas de expressões como: “não ter dado importância” ou “minimizou totalmente”.

No estudo de Trajano, sobre condutas inadequadas para o rastreamento do câncer foi identificado em 16% dos 30 médicos que participaram do estudo, e a falta de clareza nas recomendações foi relatada por 50% das pacientes. Já o estudo de Marques envolvendo 133 enfermeiros demonstrou que as ações desenvolvidas pelos profissionais de saúde na detecção precoce do câncer de mama ainda são deficitárias devido a uma formação com lacunas e à ausência de sensibilização dos profissionais sobre o tema (TRAJANO *et al.*, 2019; MARQUES *et al.*, 2017).

Outra dificuldade identificada pelo estudo foi com relação à renda e acesso a transporte para adesão ao tratamento, visto que muitas das pacientes tiveram gastos altos ao recorrer à rede privada para realizar exames e as despesas com o transporte, sobretudo, para aquelas que moram fora de Brasília, geraram forte impacto no orçamento familiar.

*“Assim durante meu tratamento eu me preocupava muito porque quem paga aluguel e a renda é pouca para nós 4 lá. eu me preocupava bastante” in 4PC49.*

*“O transporte foi uma dificuldade sim, por que pegar aqueles ônibus lotados depois de uma quimio era muito ruim. Fora o valor que tinha que pagar caro todo dia praticamente” in 19BC65.*

*“Não ter conseguido fazer os exames no serviço público também foi um problema por que tinha que pagar” in 16PD59*

*“A escassez dessas consultas e desses exames na rede pública tanto que recorri algumas vezes à rede privada também foi uma dificuldade para mim” in 8NC49.*

Já está bem demonstrado que o acesso a mamografia no Brasil apresenta um padrão altamente desfavorável às mulheres em pior situação socioeconômica (OLIVEIRA, *et al.*, 2011). Um estudo recentemente realizado no DF, envolvendo 220 mulheres internadas com câncer de mama demonstrou que quanto maior a renda familiar mais facilmente as pacientes transpõem barreiras a um início mais rápido do tratamento. Tal evidência contribui para a situação de iniquidade na oferta, no acesso e no uso dos serviços de saúde (BARROS, *et al.*, 2019). Esses resultados vão ao encontro dos nossos, uma vez que em nosso grupo as pacientes com os mais baixos níveis de renda, apresentaram as maiores dificuldades para o acesso.

## Facilidades vividas e estratégias para diagnóstico e tratamento

Vale destaque o fato de que nos itinerários de nosso grupo antes da chegada ao serviço especializado, praticamente nenhuma facilidade foi produzida por um serviço, ou por uma ação específica advinda do sistema de saúde. O suporte sociofamiliar foi o que representou a principal facilidade relatada:

*“Muito bom ficaram ao meu lado o tempo todo, foi muito importante eles (familiares) no meu tratamento” in 13NS55.*

*“Minha família cuidou muito bem de mim e isso foi muito importante” in 20PS45.*

*“Suporte familiar também, do meu esposo, da família e amigos” in 2BC55. tive muito apoio, das minhas irmãs, tios e marido” in 6NU40.*

Outros estudos já tinham demonstrado a importância fundamental do suporte sociofamiliar para superação dos problemas e dificuldades de doenças crônicas e câncer. Falcão (FALCÃO *et al.*, 2018), num estudo com 25 cuidadores de idosos portadores de doenças crônicas, mostraram que o suporte sociofamiliar tem sido considerado um dos principais amortecedores do efeito de inúmeros eventos estressores oriundos das enfermidades, os quais influenciam positivamente nos resultados dos tratamentos, favorecendo a diminuição da recorrência de diversos transtornos, tais como a depressão, e tornando-se importante fator de proteção para o bem-estar físico e psicológico. No nosso grupo, as participantes cujos relatos foram mais positivos sobre esse apoio, foram também as que também demonstraram, na admissão ao serviço, as melhores condições psicológicas, por meio da aplicação do instrumento de avaliação do índice de risco psicológico – IRPO (SOUZA, J. R., 2014).

Após a chegada ao serviço especializado, a qualificação profissional e a abordagem humanizada dos profissionais da saúde no UNICON-HUB também foram relatadas como facilidades no processo de busca pelo tratamento.

*“Tudo o que foi conversado foi cumprido, não teve nada discordando (...) então essa transparência da equipe foi muito importante pra mim” in 21BS44.*

*“O que facilitou foi o incentivo de todos, equipe médica, das enfermeiras, ah todo mundo mesmo, todos são muito dedicados e realmente se importam com o paciente” in 2BC55.*

A importância na relação entre profissionais da saúde e os pacientes para o sucesso ou insucesso das condutas terapêuticas tem sido apontada na literatura por

estudos que comprovam o impacto positivo da constituição de vínculos de confiança entre os envolvidos sobre a qualidade do cuidado ofertado (MONTEIRO *et al.*, 2020). Leite *et al* avaliaram a autoestima de 225 pacientes em quimioterapia encontrou uma percepção de que o preparo e a humanização das práticas pelos profissionais de saúde foram determinantes na adesão ao tratamento e na autoestima mantida por elas (LEITE *et al.*, 2015). Os autores também comentam que os serviços com melhor avaliação são aqueles nos quais a adesão aos tratamentos foi mais elevada.

Em sentido contrário, a desistência do tratamento oncológico logo em seguida aos efeitos adversos da quimioterapia foi maior onde foi mais relatado acolhimento de baixa qualidade e ausência de apoio institucional (LIMA, *et al.*, 2019).

Além do uso de serviços de emergência e judicialização, já referidas como estratégias de última linha para facilitar o acesso ao diagnóstico, as relações informais de vida cotidiana das pacientes surgem como elementos positivos que também constituíram uma das estratégias mais citadas como um fator acelerador dentro do percurso.

*“Eu consegui muito rápido porque eu conhecia a mulher que marcava as consultas e aí eu consegui rapidinho, ela me ajudou muito” in 9BS41.*

*“Então por que a mastologia foi indicada pela amiga da minha patroa e foi assim que não passei pelo posto de saúde e foi tudo muito rápido” in 14NS48.*

O uso dessas relações informais com profissionais também foi relatado em estudo de coorte retrospectivo, envolvendo dados secundários, de 2.499 pacientes, armazenados no Ontario Cancer Registry, Canadá. Nesse estudo, essas relações, entretanto, não interferiram no aceleração dos intervalos de tempo, o que de certa forma, mostra o funcionamento eficiente e imparcial deste que é considerado um dos melhores sistemas universais públicos de saúde no mundo (JIANG *et al.*, 2015) . É importante ressaltar, portanto, que o alcance do atendimento intermediado por um profissional de saúde ou outros trabalhadores das relações sociais do paciente, além de revelar a insuficiência do funcionamento da rede, pode ser interpretado como privilégio, acarretando vinculação do acesso a esse profissional, o que fragiliza a estrutura e a organização do sistema.

Condições financeiras, com ou sem apoios externos para acessar o sistema privado, sobretudo na etapa do diagnóstico, foi relatado como uma das facilidades e como uma das estratégias para acelerar o processo.

*“Ter tido condições de pagar uma consulta na rede privada” in 5PC61.*

*“Ter recursos financeiros para fazer os primeiros exames de mamografia e US no particular” in 20PS45.*

*“Com certeza não era muito, mas o que eu tinha era mais que suficiente para fazer alguns exames particulares” in 10PS57.*

Estudo realizado com dados dos registros hospitalares do SUS de 715 mulheres com câncer demonstrou que o uso da rede suplementar na fase inicial é bastante frequente para as pacientes que possuem maior instrução educacional e socioeconômicas (CABRAL *et al.*, 2019). Tanto os relatos encontrados em nosso estudo, quanto os dados de estudos quantitativos sobre esse aspecto do acesso, demonstram uma ineficiência atual do sistema de saúde em dar respostas as necessidades diagnósticas e ao tratamento do câncer de mama e tornam premente a plena implementação de políticas e diretrizes que atendam melhor as demandas reprimidas do SUS.

### **Sentimentos gerais em relação ao cuidado recebido na UNACON-HUB**

A última das categorias pré-definidas buscava identificar nos discursos os sentimentos dessas mulheres a partir do momento que iniciam seu tratamento em unidade especializada. A exceção de uma participante, todas as demais expressaram sentimentos positivos com relação aos cuidados na atenção especializada.

*“Sou muito feliz aqui. Gente boa. pessoas maravilhosas e competentes. Eu me sinto bem demais (...). São pessoas educadas. me senti acolhida aqui” in 10PS57. “*

*“Eu me senti acolhida, todos sempre muito carinhosos comigo” in 18PC46.*

*“Agora aqui para você ver, eu não quero ir para outro lugar e mesmo se um dia eu tiver plano de saúde, sabe, nunca sairia daqui. Muito bom. as pessoas são simpáticas acolhedoras mesmo. não tenho o que falar do atendimento aqui não” in 21BS44.*

*“Olha para mim foi uma bênção sim porque foi uma coisa maravilhosa eu aqui nesse hospital. Só tenho que agradecer todas as áreas que eu fui, fui muito bem tratada” in 11BS59.*

Os nossos resultados reforçam as conclusões de uma revisão sistemática sobre violência institucional e humanização em saúde destacaram a importância do tratamento humanizado na perspectiva de superação dos danos emocionais trazidos em itinerários desgastantes, reafirmando a capacidade de geração de sentimentos positivos mesmo nas situações adversas quando os pacientes se veem diante de um

acolhimento efetivo na unidade especializada. Para as participantes desse estudo, ainda que as dificuldades e obstáculos possam ter contribuído significativamente para a um diagnóstico em estágio mais avançado da doença, os sentimentos negativos parecem mitigados diante da qualidade da atenção que passa a ser recebida (AZEREDO; SCHRAIBER, 2017).

Foi solicitado também que todas as participantes expressassem em uma única palavra os seus sentimentos em relação aos cuidados recebidos no UNACON-UnB. A figura 2 apresenta a partir do gráfico de “nuvem de palavras” a expressão desses sentimentos.

Figura 2 – Nuvem de palavras escolhidas para designar o sentimento geral em relação ao conjunto de cuidados recebidos na atenção especializada.



Fonte: Autora

Essa nuvem de palavras também ilustra a existência de sentimentos muito positivos em relação aos cuidados da unidade especializada. Entre as 22 participantes, apenas uma expressou um sentimento negativo, por meio da palavra *desamparada*. Foi uma participante que se declarava parda, tinha nível superior completo, era solteira e aposentada, com renda entre R\$ 3.000,00 a R\$ 5.000,00 mensais, morando só, apesar de referir contar com suporte familiar. Até a data da entrevista, ela ainda não havia realizado a cirurgia que aguardava há mais de um ano, o que seguramente influenciou esse sentimento de desamparo. E foi assim que ela expressou seu sentimento:

*“Então o que prejudica um pouco é porque essa ansiedade da espera acaba com a gente (choro) e não saber como é que estou também, mas parece que gostam de criar dificuldades. Me senti desamparada” in 12PS66.*

Apesar de relato dessa natureza, ter aparecido em apenas uma das 22 participantes, é preciso observar muito criticamente esse fenômeno de satisfação. A utilização de palavras como “benção”, “sorte”, “vitória” e daquela que obteve maior frequência, “gratidão”, em mulheres que tiveram suas condições, em parte, agravadas pela deficiência do sistema, ao tempo que demonstra reconhecimento pela qualidade do acolhimento no serviço especializado, por outro, demonstra o contraste existente em relação aos demais componentes da rede. Um atendimento humanizado e de qualidade deveria ser o padrão para todos eles e não uma espécie de oásis na aridez de um percurso (VIACAVA *et al.*, 2018).

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Pudemos concluir, a partir da vivência dessas mulheres, que os grandes obstáculos estiveram nas etapas de diagnóstico e de acesso ao tratamento cirúrgico definitivo. Os graves atrasos podem, claramente, ter contribuído para diagnósticos em estágios mais avançados, implicando em tratamentos mais debilitantes e mutilantes e em maiores custos para o SUS.

A metodologia de IT possibilitou revelar um olhar mais atento às falas das mulheres cujas informações inseridas em seus prontuários, muitas vezes, não oferecem, tais como dados sobre as experiências vivenciais do percurso que vai da suspeita individual do câncer à conclusão diagnóstica e execução de um plano terapêutico. Os relatos de erros diagnósticos e condutas inadequadas dos profissionais de saúde no rastreamento do câncer de mama, as desmarcações e remarcações frequentes de consultas, as dificuldades de ordem financeiras agravadas pela necessidade de recorrer a rede privada para acelerar o seu tratamento estiveram entre os principais achados que as entrevistas narrativas para composição dos itinerários puderam demonstrar. O estudo também reafirmou as observações já relatadas na literatura sobre a importância do suporte sociofamiliar.

A apreciação dos sentimentos e das expectativas das participantes permitiu reforçar, o que já vem sendo apontado como necessidade de uma abordagem do câncer não somente como uma doença clínica, que acomete o âmbito biológico, mas

que acomete a vida da mulher e de sua rede de suporte em uma perspectiva social e emocional.

Outro achado importante foi o fato de mesmo em condições agravadas, em parte, pelas falhas de funcionamento da rede, ao conseguirem ser atendidas no serviço especializado e receberem uma atenção humanizada, isso, como que mitiga as dificuldades vividas em suas trajetórias anteriores em busca de cuidado.

Se, por um lado, esse achado demonstra a força de uma relação intersubjetiva humanizada na atenção à saúde, por outro, a ausência de discursos que demonstrem propriamente indignação e revolta pelas fases iniciais desse percurso, mostra algum grau de conformismo, ou de não entendimento completo da saúde enquanto direito, ou ainda de inacessibilidade a informações sobre os prazos determinados por lei para diagnóstico e tratamento. Esses problemas têm sido apontados como implicados na redução da capacidade reivindicatória e de participação social dos usuários do SUS, reduzindo a capacidade da sociedade em exigir a plena implementação das políticas públicas de saúde.

## REFERÊNCIAS

AGHU. **Lista de pacientes agenda do acolhimento 2019**. BRASÍLIA - DF: [s.n.], 2020.

ALLEMANI, C. *et al.* Global surveillance of trends in cancer survival 2000–14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. **The Lancet**, 2018. v. 391, n. 10125, p. 1023–1075.

ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. **Escolha e Avaliação de Tratamento para Problemas de Saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico**. [S.l.]: [s.n.], 1999.

ANDRADE LRC, A. C. O papel da mulher na sociedade contemporânea em divã. (GELIC/UFS, Org.). São Cristovão: Seminário Nacional Literatura e Cultura, 2012. p. 1–13.

ARAÚJO, I. M. De A.; FERNANDES, A. F. C. O significado do diagnóstico do câncer de mama para a mulher. **Escola Anna Nery**, dez. 2008. v. 12, n. 4, p. 664–671. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452008000400009&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452008000400009&lng=pt&tlng=pt)>.

ASSIS, M. De; SANTOS, R. O. M. Dos; MIGOWSKI, A. Detecção precoce do câncer

de mama na mídia brasileira no Outubro Rosa. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, 2020. v. 30, n. 1, p. 1–20.

ASSIS, M. R. De *et al.* Metacognition as an educational technology in self-care learning: the case of prevention of post-surgical lymphedema of breast cancer. **Escola Anna Nery**, 2018. v. 22, n. 3, p. 1–7.

AZEREDO, Y. N.; SCHRAIBER, L. B. Violência institucional e humanização em saúde: Apontamentos para o debate. **Ciencia e Saude Coletiva**, 2017. v. 22, n. 9, p. 3013–3022.

BARBOSA, I. R. *et al.* AS INIQUIDADES SOCIAIS E AS DISPARIDADES MORTALIDADE POR CÂNCER RELATIVO AO GÊNERO Inequities social and the inequality in mortality in cancer on the gender. **Revista Ciência Plural**, 2015. v. 1, n. 2, p. 79–86.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: [s.n.], 2011.

BARROS, A. E. D. S. *et al.* Sentimentos vivenciados por mulheres ao receberem o diagnóstico de câncer de mama. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, 2018. v. 12, n. 1, p. 102.

BARROS, Â. F. *et al.* Itinerário terapêutico de mulheres com câncer de mama tratadas no Distrito Federal, Brasil. **Revista de Saúde Pública**, 2019. v. 53, p. 1–11. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102019000100211&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102019000100211&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)>.

BERALDI, B. O impacto do cancer na vida da família do doente. **saúde na internet**, 2020. Disponível em: <[https://www.saudenainternet.com.br/portal\\_saude/o-impacto-do-cancer-na-vida-da-familia-do-doente.php](https://www.saudenainternet.com.br/portal_saude/o-impacto-do-cancer-na-vida-da-familia-do-doente.php)>. Acesso em: 15 dez. 2020.

BERNARD F. COLE, KAREN N. PRICE, RICHARD D. GELBER, ALAN S. COATES, ARON GOLDBIRSH, MONICA CASTIGLIONE, M. C. Timing of radiotherapy and chemotherapy after breastconserving surgery for node-positive breast cancer: long term results from IBCSG Trials VI and VII. **Physiology & behavior**, 2017. v. 176, n. 3, p. 139–148.

BRASIL. LEI Nº 12.732, DE 22 DE NOVEMBRO DE 2012. **Presidência da República do Brasil**, 2012. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm)>. Acesso em: 27 dez. 2020.

BRASIL. **Instituto Nacional de Câncer-INCA, Estimativas da incidência e mortalidade por câncer**. [S.l.]: [s.n.], 2019a.

BRASIL. LEI Nº 13.896, DE 30 DE OUTUBRO DE 2019. **Presidência da República do Brasil**, 2019b. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2019-2022/2019/Lei/L13896.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2019/Lei/L13896.htm)>. Acesso em: 27 dez. 2020.

\_\_\_\_\_. LAI 2020/123. **Ministério da Saúde.**, 2021. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874\\_16\\_05\\_2013.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html)>. Acesso em: 2 fev. 2021.

BRASIL ROCHA, C. *et al.* Sentimentos de mulheres submetidas à mastectomia total. **Revista Cuidarte**, 2018. v. 10, n. 1, p. 1–11.

CABRAL, A. L. L. V. *et al.* Vulnerabilidade social e câncer de mama: diferenciais no intervalo entre o diagnóstico e o tratamento em mulheres de diferentes perfis sociodemográficos. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2019. v. 24, n. 2, p. 613–622.

CORREA, N. Panorama da Atenção ao câncer de mama no SUS. **observatório de oncologia**, 2020. Disponível em: <<tps://observatoriodeoncologia.com.br/panorama-da-atencao-ao-cancer-de-mama-no-sus>>.

CUNHA, N. F. *et al.* Fatigue management experiences from women undergoing chemotherapy: self-care strategies. **Escola Anna Nery**, 2019. v. 23, n. 4, p. 1–8.

DEMÉTRIO, F.; SANTANA, E. R. De; PEREIRA-SANTOS, M. O Itinerário Terapêutico no Brasil: revisão sistemática e metassíntese a partir das concepções negativa e positiva de saúde. **Saúde em Debate**, 2019. v. 43, n. spe7, p. 204–221.

ELIAS, T. C. *et al.* Influence of clinical variables on the functional capacity of women undergoing chemotherapy. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, 2015. v. 19, n. 4, p. 571–577.

ERIKSSON, L. *et al.* Time from breast cancer diagnosis to therapeutic surgery and breast cancer prognosis: A population-based cohort study. **International Journal of Cancer**, 1 set. 2018. v. 143, n. 5, p. 1093–1104. Disponível em: <<http://doi.wiley.com/10.1002/ijc.31411>>.

FALCÃO, D. *et al.* PSYCHOGERONTOLOGY ATTENTION FOR CAREGIVERS OF SENIORS RELATIVES WITH ALZHEIMER'S DISEASE. **Psicologia, Saúde & Doenças**, 31 jul. 2018. v. 19, n. 2, p. 377–389. Disponível em: <[http://www.sp-ps.pt/downloads/download\\_jornal/579](http://www.sp-ps.pt/downloads/download_jornal/579)>.

FALEIROS, V. De P. O Serviço Social no cotidiano: fios e desafios. **Serviço Social & Sociedade**, 2014. n. 120, p. 706–722.

FIGUEIREDO, T. A.; ANGULO-TUESTA, A.; HARTZ, Z. Avaliabilidade da Política Nacional de Regulação no SUS: uma proposta preliminar. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, 2019. v. 29, n. 2, p. 1–26. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312019000200613&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312019000200613&tlng=pt)>.

FRANZOI, M. A. *et al.* Advanced Stage at Diagnosis and Worse Clinicopathologic Features in Young Women with Breast Cancer in Brazil: A Subanalysis of the

AMAZONA III Study (GBECAM 0115). **Journal of Global Oncology**, dez. 2019. n. 5, p. 1–10. Disponível em: <<https://ascopubs.org/doi/10.1200/JGO.19.00263>>.

GDF. **Detecção Precoce do Câncer de Mama: Protocolo de Atenção à Saúde**. BRASÍLIA - DF: [s.n.], 2016. Disponível em: <[http://www.saude.df.gov.br/wp-content/uploads/2018/03/Deteccao\\_Precece\\_do\\_Cancer\\_de\\_Mama.pdf](http://www.saude.df.gov.br/wp-content/uploads/2018/03/Deteccao_Precece_do_Cancer_de_Mama.pdf)>.

GDF. **Pesquisa de emprego e desemprego no Distrito Federal: síntese gráfica população negra 2020**. [S.l.]: [s.n.], 2020a.

GDF. **Pesquisa Distrital por amostra de domicílios 2018. Definitions**. BRASÍLIA - DF: Qeios, 2020b. Disponível em: <<https://www.qeios.com/read/definition/34033>>.

GEBRIM, L. H. **A detecção precoce do câncer de mama no Brasil**. [S.l.]: [s.n.], 2016. V. 32.

GONÇALVES, C. V. *et al.* O conhecimento de mulheres sobre os métodos para prevenção secundária do câncer de mama. **Ciencia e Saude Coletiva**, 2017. v. 22, n. 12, p. 4073–4082.

GUERRA, M. R. *et al.* Sobrevida por câncer de mama e iniquidade em saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, 2015. v. 31, n. 8, p. 1673–1684.

INCA. **Estimativa 2020: Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: [s.n.], 2019.

JAMES D. BRIERLEY, MARY K. GOSPODAROWICZ, C. W. **TNM Classification of Malignant Tumours, 8th Edition**. 8th. ed. [S.l.]: Wiley-Blackwell, 2016.

JIANG, L. *et al.* Effect of specialized diagnostic assessment units on the time to diagnosis in screen-detected breast cancer patients. **British Journal of Cancer**, 2015. v. 112, n. 11, p. 1744–1750. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1038/bjc.2015.147>>.

KOSMINSKY, M.; NASCIMENTO, M. G. Do; OLIVEIRA, G. N. S. De. Financial stress and pain, what follows an economic crisis? Integrative review. **Brazilian Journal Of Pain**, 2020. v. 3, n. 2, p. 280–284.

KUPSTAS, A. R. *et al.* Effect of Surgery Type on Time to Adjuvant Chemotherapy and Impact of Delay on Breast Cancer Survival: A National Cancer Database Analysis. **Annals of Surgical Oncology**, 2019. v. 26, n. 10, p. 3240–3249. Disponível em: <<https://doi.org/10.1245/s10434-019-07566-7>>.

LAURA DOS SANTOS BOEIRA; O. **O MITO DA VIDA QUE FOI SALVA: REFLEXÕES BIOÉTICAS SOBRE O RASTREAMENTO DE CÂNCERES FEMININOS**. Universidade de Brasília. Disponível em: <<http://www.albayan.ae>>.

LEITE, M. A. C.; NOGUEIRA, D. A.; TERRA, F. De S. Evaluation of self-esteem in

cancer patients undergoing chemotherapy treatment. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 2015. v. 23, n. 6, p. 1082–1089.

LIMA, F. F. Da S. *et al.* Estratégias de Intervenção para Adesão ao Tratamento do Câncer Infantojuvenil: Relato de Caso. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 2019. v. 64, n. 3, p. 409–413.

LOPES, J. V. *et al.* Impacto do câncer de mama e qualidade de vida de mulheres sobreviventes. **Rev Bras Enferm [Internet]**, 2018. v. 71, n. 6, p. 3090–3096. Disponível em: <<http://dx.>>.

LORENA ALVES TRAJANO *et al.* Conhecimento Dos Médicos Da Atenção Primária À Saúde Sobre Rastreamento De Câncer. **SANARE - Revista de Políticas Públicas**, 2019. v. 18, n. 1, p. 22–30.

MACDONALD, S.; ONCOLOGY, R.; GENERAL, M. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology Breast Cancer. **Journal of the Royal Society of Medicine**, 2020. v. 70, n. 8, p. 515–517. Disponível em: <<https://www2.tri-kobe.org/nccn/guideline/breast/english/breast.pdf>>.

MARQUES, C. A. V.; SILVA, V. R. DA; GUTIÉRREZ, M. G. R. DE. Ações do enfermeiro na detecção precoce do câncer mamário. **Revista Enfermagem**, 2017. v. 25, n. 1, p. 1183–1192.

MARTINS, P. V.; IRIART, J. A. B. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. **Physis**, 2014. v. 24, n. 1, p. 273–289.

MCCREADY, T.; LITTLEWOOD, D.; JENKINSON, J. Breast self-examination and breast awareness: a literature review. **Journal of Clinical Nursing**, maio. 2005. v. 14, n. 5, p. 570–578. Disponível em: <<http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2702.2004.01108.x>>.

MELO GAGLIATO, D. *et al.* Impact of Delayed Neoadjuvant Systemic Chemotherapy on Overall Survival Among Patients with Breast Cancer. **The Oncologist**, 2020. v. 25, n. 9, p. 749–757.

MELO, M. C. DE; VASCONCELLOS-SILVA, P. R. The use of virtual communities in the support to patients with breast cancer. **Ciencia e Saude Coletiva**, 2018. v. 23, n. 10, p. 3347–3356.

MENEZES, N. N. T. De; SCHULZ, V. L.; PERES, R. S. Impacto psicológico do diagnóstico do câncer de mama: Um estudo a partir dos relatos de pacientes em um grupo de apoio. **Estudos de Psicologia**, 2017. v. 17, n. 2, p. 233–240.

MIGOWSKI, A.; STEIN, A. T.; *et al.* Diretrizes para detecção precoce do câncer de mama no Brasil. I - Métodos de elaboração. **Cadernos de Saúde Pública**, 2018. v. 34, n. 6. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2018000600501&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2018000600501&lng=pt&tlng=pt)>.

\_\_\_\_\_; DIAS, M. B. K.; *et al.* Diretrizes para detecção precoce do câncer de mama no Brasil. III - Desafios à implementação. **Cadernos de Saúde Pública**, 2018. v. 34, n. 6.

MONTEIRO, D. T.; MENDES, J. M. R.; BECK, C. L. C. Perspectivas dos Profissionais da Saúde sobre o Cuidado a Pacientes em Processo de Finitude. **Psicologia: Ciência e Profissão**, 2020. v. 40, p. 1–15. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932020000100118&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932020000100118&tlng=pt)>.

MÜLLER, C. *et al.* Factors influencing the time to surgery after neoadjuvant chemotherapy in breast cancer patients. **Archives of Gynecology and Obstetrics**, 2020. v. 301, n. 4, p. 1055–1059. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s00404-020-05494-6>>.

NORSA'ADAH, B. *et al.* Understanding Barriers to Malaysian Women with Breast Cancer Seeking Help. **Asian Pacific Journal of Cancer Prevention**, 31 ago. 2012. v. 13, n. 8, p. 3723–3730. Disponível em: <<http://koreascience.or.kr/journal/view.jsp?kj=POCPA9&py=2012&vnc=v13n8&sp=3723>>.

OLIVEIRA, E. X. G. DE *et al.* Condicionantes socioeconômicos e geográficos do acesso à mamografia no Brasil, 2003-2008. **Ciencia e Saude Coletiva**, 2011. v. 16, n. 9, p. 3649–3664.

OLIVEIRA, S. B.; SOARES, D. A. Acesso ao cuidado do câncer de mama em um município baiano: perspectiva de usuárias, trabalhadores e gestores. **Saúde em Debate**, 2020. v. 44, n. 124, p. 169–181.

PAIVA, C. J. K.; CESSE, E. A. P. Aspectos relacionados ao atraso no diagnóstico e tratamento do câncer de mama em uma Unidade Hospitalar de Pernambuco TT - Aspects Related to Delay in Diagnosis and Treatment of Breast Cancer in a Hospital in Pernambuco. **Rev. bras. cancerol**, 2015. v. 61, n. 1, p. 23–30. Disponível em: <[http://www1.inca.gov.br/rbc/n\\_61/v01/pdf/05-artigo-aspectos-relacionados-ao-atraso-no-diagnostico-e-tratamento-do-cancer-de-mama-em-uma-unidade-hospitalar-de-pernambuco.pdf%0Ahttp://document/view/6unfs](http://www1.inca.gov.br/rbc/n_61/v01/pdf/05-artigo-aspectos-relacionados-ao-atraso-no-diagnostico-e-tratamento-do-cancer-de-mama-em-uma-unidade-hospitalar-de-pernambuco.pdf%0Ahttp://document/view/6unfs)>.

PEREIRA RÊGO, I. K.; SAMPAIO NERY, I. Acesso e Adesão ao Tratamento de Mulheres com Câncer de Mama Assistidas em um Hospital de Oncologia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 2013. v. 59, n. 3, p. 379–390.

PERONI, F. D. M. A. **TECENDO REDES: itinerários terapêuticos de pacientes com câncer na macrorregião de Campinas, SP**. [S.l.]: [s.n.], 2013.

PINHEIRO, CLEONEIDE PAULO OLIVEIRA; SILVA, R. M. Detecção Precoce do Câncer de Mama. 2016. v. 72, n. Suppl 3, p. 1327–1335.

RENCK, D. V. *et al.* Equity in access to breast cancer screening in a mobile mammography program in southern Rio Grande do Sul state, Brazil. **Cadernos de Saude Publica**, 2014. v. 30, n. 1, p. 88–96.

RENNA JUNIOR, N. L.; E SILVA, G. De A. Late-stage diagnosis of breast cancer in Brazil: Analysis of data from hospital-based cancer registries (2000-2012). **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetricia**, 2018. v. 40, n. 3, p. 127–136.

SANTOS DE PAULA, D. P. *et al.* Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. **Revista Cuidarte**, 2018. v. 10, n. 1, p. 1–12.

SBM. O que você precisa saber sobre o câncer de mama. **Cartilha elaborada pela sociedade brasileira de mastologia**, 2019. Disponível em: <[www.sbmastologia.com.br](http://www.sbmastologia.com.br)>.

SIEGEL, R. L.; MILLER, K. D.; JEMAL, A. Cancer statistics, 2019. **CA: a cancer journal for clinicians**, 2019. v. 69, n. 1, p. 7–34. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30620402>>.

SILVA JUNIOR, G. B. Da; DIAS, E. R. Avaliação Da Satisfação Dos Usuários De Um Serviço De Saúde Público-Privado No Nordeste Do Brasil E a Judicialização Da Saúde. **Revista de Direito Sanitário**, 2016. v. 17, n. 2, p. 13.

SILVA, R. S. Da *et al.* Perspectiva de la familia / cuidador sobre el dolor crónico en pacientes con cuidados paliativos. **Enfermería actual en Costa Rica**, 23 set. 2019. n. 38. Disponível em: <<https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/enfermeria/article/view/37086>>.

SIQUEIRA, L. Das G. Sentimentos das mulheres ao receber o diagnóstico de câncer de mama 70. **Humanidades**, 2014. v. 3, n. 2, p. 70–84.

SOARES, L. R.; FREITAS-JUNIOR, R.; OLIVEIRA, J. C. A detecção precoce do câncer de mama e o impacto do rastreamento mamográfico nas taxas de sobrevivência. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2015. v. 20, n. 10, p. 3285–3286.

SOUZA, J. R. Indicador de risco psicológico em oncologia (IRPO): Construção e validação de um instrumento de triagem para pacientes com câncer. 2014.

TCU; MINISTRO AUGUSTO NARDES. **RESOLUÇÃO Nº 268, DE 4 DE MARÇO DE 2015. Revista Direito à Sustentabilidade**. [S.l.]: [s.n.], 2015.

TESTON, E. F. *et al.* Feelings and difficulties experienced by cancer patients along the diagnostic and therapeutic itineraries. **Escola Anna Nery**, 2018. v. 22, n. 4, p. 1–8.

TOFFOLETTO, M. C.; REYNALDOS GRANDÓN, K. L. Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. **Revista de Salud Pública**, 2019. v. 21, n. 2, p. 154–160.

TOSHIKI, L.; YOSHIMUCHI, B.; PANOBIANCO, M. S. A experiência do companheiro da mulher com câncer de mama\*. **resvista da escola de enfermagem da USP**, 2018. p. 1–7.

TRALDI, M. C. *et al.* Demora no diagnóstico de câncer de mama de mulheres atendidas no Sistema Público de Saúde. **Cadernos Saúde Coletiva**, 2016. v. 24, n. 2, p. 185–191.

VIACAVA, F. *et al.* SUS: oferta, acesso e utilização de serviços de saúde nos últimos 30 anos. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2018. v. 23, n. 6, p. 1751–1762. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232018000601751&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232018000601751&lng=pt&tlng=pt)>.

WAKS, A. G.; WINER, E. P. Breast Cancer Treatment: A Review. **JAMA - Journal of the American Medical Association**, 2019. v. 321, n. 3, p. 288–300.

ZUIM, R. C. B.; TRAJMAN, A. Itinerário terapêutico de doentes com tuberculose vivendo em situação de rua no Rio de Janeiro. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, 2018. v. 28, n. 2, p. 1–19.

## 7.2 Artigo 2 - Percepções e sentimentos de mulheres com câncer de mama avançado em suas trajetórias em busca de cuidado no Distrito Federal

### PERCEPTIONS AND FEELINGS OF WOMEN WITH ADVANCED BREAST CANCER IN THEIR TRAJECTORIES IN SEARCH FOR CARE IN THE FEDERAL DISTRICT

**Liana Zaynette Torres Junqueira**

Hospital Universitário de Brasília

Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Brasília - UNB

E-mail: likaz@hotmail.com

**Cláudio Fortes Garcia Lorenzo**

Universidade de Brasília -UNB

Departamento de Saúde Coletiva

Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

Programa de Pós-Graduação em Bioética

E-mail: claudiolorenzo.unb@gmail.com

**RESUMO - Introdução:** No Brasil e no Distrito Federal (DF), o câncer de mama é a neoplasia com maior incidência nas mulheres. Em 2021 foram estimados 66.280 novos casos de câncer de mama no Brasil, já no contexto do Distrito Federal de 730 novos casos. A busca por cuidados tem sido um grande desafio para as usuárias do SUS. **Objetivo:** descrever os sentimentos e percepções que emergem das mulheres com câncer de mama com diagnósticos avançados da doença no Distrito Federal e entorno em sua busca por tratamento. **Materiais e Métodos:** Trata-se de um estudo descritivo de itinerários terapêuticos, utilizando entrevistas semiestruturadas, envolvendo 22 mulheres com câncer de mama avançado atendidas em um hospital de referência no tratamento do câncer, no DF. A análise de conteúdo das entrevistas foi feita pelo método de Bardin. **Resultados:** A amostra correspondeu a sete categorias de análise envolvendo os sentimentos e percepções tais como: percepção dos sinais e sintomas, providências após sinais e sintomas, sentimentos após diagnóstico, Apreensões e angústias provocados por atrasos no diagnóstico e tratamento, Adesão as orientações e tratamentos propostos, suporte sociofamiliar e práticas de autocuidado. Onde nessas categorias pudemos observar uma alta incidência de sentimentos de medo da morte, as angústias provocadas pelos tempos e prazos extensivos para o diagnóstico e tratamentos, o impacto do papel social da mulher em suas percepções e sentimentos na busca por cuidado.

**Palavras-chave:** Atenção à saúde. Câncer de mama. Narrativa pessoal. Qualidade de vida.

**ABSTRACT - Introduction:** In Brazil and the Federal District (DF), breast cancer is the neoplasm with the highest incidence in women. In 2021, 66,280 new cases of breast cancer were estimated in Brazil, in the Federal District there were 730 new cases. The search for care has been a great challenge for SUS users. **Objective:** to

describe the feelings and perceptions that emerge from women with breast cancer with advanced diagnoses of the disease in the Federal District and surroundings in their search for treatment. **Materials and Methods:** This is a descriptive study of therapeutic itineraries, using semi-structured interviews, involving 22 women with advanced breast cancer treated at a referral hospital for cancer treatment, in DF. The content analysis of the interviews was done using the Bardin method. **Results:** The sample corresponded to seven categories of analysis involving thoughts and perceptions such as: perception of signs and symptoms, actions after signs and symptoms, feelings after diagnosis, seizures and anxieties caused by delays in diagnosis and treatments, Adherence to the proposed guidelines and treatments, social and family support and self-care practices. Where categories we could observe a high incidence of feelings of fear of death, such as anxieties caused by the extensive times and deadlines for diagnosis and treatments, the impact of the social role of women in their perceptions and feelings in the search for care.

Keywords: Health care. Breast cancer. Personal narrative. Quality of life.

## INTRODUÇÃO

O câncer de mama é o segundo de maior incidência entre as mulheres, correspondendo a quase 30% dos novos casos de câncer diagnosticados anualmente em mulheres brasileiras, sendo também a maior causa de morte na população feminina, com taxa de mortalidade de cerca de 15 para 100.000 mulheres. A evolução no aumento de casos no Brasil segue a tendência mundial (INCA, 2020).

Receber o diagnóstico de câncer de mama do ponto de vista biopsicossocial, traz impactos negativos na vida da mulher, sendo recorrente sentimentos de medo e sofrimento em todo o processo, que inclui a fase diagnóstica, terapêutica e de sobrevivência à doença (LOPES *et al.*, 2018).

O estigma do diagnóstico do câncer de mama ainda existe e gera o medo da morte em decorrência da enfermidade, comprometimento físico e psicossocial resultante do tratamento, principalmente porque a mama corresponde a uma região do corpo humano muito relevante na estética corporal feminina. Quando confirma-se o diagnóstico, emoções e sentimentos negativos ao longo do processo de adoecimento/tratamento surgem, ocasionando baixa valorização do aspecto emocional em decorrência do aspecto anatômico da mulher (BRASIL ROCHA *et al.*, 2018).

A mulher antes de receber o diagnóstico de câncer de mama, apresentam sinais e sintomas de que sua saúde não está bem, a partir destes sinais e sintomas a mulher começa a buscar caminhos e estratégias para o seu cuidado.

A elevação da morbimortalidade do câncer de mama representa um grande desafio para o SUS, visto que a cura da doença, assim como a manutenção da qualidade de vida estão extremamente associados ao diagnóstico precoce, nos estádios iniciais da doença, e ao rápido início do tratamento (ERIKSSON *et al.*, 2018), outros estudos mostram que, no Brasil, o diagnóstico do câncer de mama é tardio em 40% dos casos (FRANZOI *et al.*, 2019; TCU, 2019) e, em cerca de 36%, o início do tratamento ocorre após 60 dias do diagnóstico (RENNA JUNIOR; E SILVA, 2018).

No Brasil é preconizado o atendimento integral, regionalizado e descentralizado à saúde, para o tratamento do câncer a Portaria 874/2013 estabelece que o cuidado 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), em fevereiro de 2021 haviam 310 unidades de atendimento especializado habilitados em todo o Brasil (BRASIL, 2021).

No DF, esta rede de atenção está distribuída em 01 Cacon – Hospital de Base e 02 Unacons - Hospital Regional de Taguatinga e Hospital Universitário de Brasília. No HUB no ano de 2019 recebeu 157 pacientes com câncer de mama onde, 62% das pacientes chegaram ao serviço especializado com o estadiamento da doença avançado, com idade entre 18 e 65 anos em 71% e em 45% com o risco psicológico elevado já na entrada do serviço especializado.

Esse contexto evidencia a necessidade de se implementar políticas públicas voltadas para antecipar a detecção e o início do tratamento do câncer de mama, para diminuir o impacto biopsicossocial do câncer de mama na saúde das brasileiras (CORREA, 2020).

Os caminhos percorridos por pessoas na busca de cuidados para seus problemas de saúde são definidos pela literatura socioantropológica como Itinerários Terapêuticos (IT). Os estudos sobre IT adquiriram importância ao chamar a atenção para os aspectos extra biológicos da doença. Assim, estudiosos da socioantropologia da saúde passaram a recomendar distintas classificações de sistemas terapêuticos na tentativa de ordenar as diferentes interpretações sobre as doenças e os processos de tratamento entre as várias alternativas disponíveis em uma dada sociedade (ALVES; SOUZA, I. M. A., 1999).

Nesse sentido, o uso do conhecimento sobre IT pode oferecer elementos teórico-práticos apropriados para alavancar uma maior interação entre a clínica e a biografia dos sujeitos, proporcionando atos de saúde interpretativos e compreensivos

que levem em conta esses e outros aspectos da história pessoal, sociocultural e do adoecimento (DEMÉTRIO et al., 2019).

Apesar dos avanços nas pesquisas e entendimentos sobre o câncer de mama, ainda são incipientes os estudos qualitativos que buscam aprofundar o impacto do diagnóstico de câncer na esfera pessoal e familiar. Isso porque a família é considerada peça primordial para o tratamento, já que suas decisões e ações interferem diretamente no cuidado (SANTOS *et al.*, 2018). O conhecimento sobre os sentimentos das pacientes diante das dificuldades enfrentadas, e as estratégias de enfrentamento utilizadas por elas para superá-las e como se conformam suas redes de apoio sociofamiliar tornam-se de suma importância tanto para a organização dos serviços, quanto para a abordagem dessas pacientes pelos profissionais de saúde em torno dos cuidados ofertados.

O objetivo do presente artigo foi compreender os obstáculos enfrentados por essas mulheres que acabaram sendo diagnosticadas tardiamente, bem como suas estratégias, sentimentos e percepções ao buscarem cuidados especializados no DF e entorno.

## **PERCUSSO METODOLÓGICO**

Trata-se de estudo qualitativo descritivo de itinerários terapêuticos, buscando compreender as experiências vividas por mulheres com câncer de mama diagnosticadas em estágio avançado e atendidas pelo serviço de oncologia do Hospital Universitário de Brasília. Os prontuários foram utilizados para detectar, por meio de dados objetivos em relação às datas dos procedimentos, os principais entraves a um fluxo nos serviços dentro do preconizado. E foi aplicado ainda um pequeno questionário para dados sociodemográficos de caracterização do grupo.

Os critérios de inclusão foram: ter sido acolhimento no serviço especializado de oncologia no ano de 2019; idade entre 18 e 65 anos; estadiamento avançado (qualquer T3 e 4 ou T1 e 2 desde que com N1, 2 ou 3, ou M>0); ser residente no DF ou entorno. Foram excluídas pacientes com diagnóstico de depressão e risco psicológico médio e alto - maior ou igual a 55 segundo o Indicador de Risco Psicológico – IRPO (SOUZA, J. R., 2014); pacientes que desconheciam o seu diagnóstico no momento da seleção; pacientes com transtornos mentais, sem condições cognitivas e que não possuam condições clínicas favoráveis para a sua

participação. Quarenta e quatro pacientes do serviço cumpriam esses critérios, sendo que 22 aceitaram ser inseridas na pesquisa e concluíram todas as etapas do estudo.

Em todas as etapas da pesquisa foram utilizadas rigorosamente as diretrizes éticas estabelecidas pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) para pesquisa em seres humanos. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde da UnB, sob número CAAE: 18042919.3.0000.0030, relatório consubstanciado nº 3.725.574.

Como técnica de coleta de dados foi utilizada a entrevista semiestruturada de natureza narrativa, transcritas e analisadas posteriormente pelo método de análise de conteúdo de Bardin (BARDIN, 2011) em sua perspectiva qualitativa. Sete categorias de conteúdos discursivos foram definidas previamente ou emergiram dos discursos: 1. Percepção dos sinais e sintomas; 2. Providências após sinais e sintomas; 3. Sentimentos após diagnóstico; 4. Apreensões e angústias provocados por atrasos no diagnóstico e tratamento; 5. Adesão as orientações e tratamentos propostos; 6. Suporte sociofamiliar; 7. Práticas de autocuidado.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

### **Caracterização dos sujeitos da pesquisa**

Das 22 entrevistadas, verificamos uma média de idade de 53 anos, sendo 19 residentes no DF e 3 no entorno, todas com religião de base cristã. 15 das 22 participantes se autodeclararam como pretas e pardas; eram apenas alfabetizadas ou tinham fundamental incompleto 6 participantes, 7 delas tinham ensino fundamental ou médio completos e 9 mulheres referiram ter frequentado um curso superior completando-o ou não. O estrato de renda familiar mais comum foi entre um mil e três mil reais, descrito por 15 participantes e 12 delas eram casadas ou estavam em união estável no momento da entrevista.

### **Identificação dos principais obstáculos ao fluxo da atenção**

Foi possível observar por meio dos dados de prontuário que os principais obstáculos estavam no tempo para a conclusão diagnóstica e na realização da

cirurgia. Em nosso grupo de participantes a média do tempo necessário para a conclusão diagnóstica foi 76 dias, isso significa 2,5 vezes o intervalo de tempo preconizado em normativa (CORREA, 2020), Já o tempo médio para a realização do tratamento cirúrgico, foi de 95 dias, mais de 1,5 vezes o preconizado (CORREA, 2020), o que representa quase o dobro do tempo médio no Brasil (CORREA, 2020), e ainda assim, menor que a média do DF (BARROS, Â. F. *et al.*, 2019), o que aponta para a gravidade da situação da atenção à mulher com câncer de mama no DF.

Separando-se os procedimentos implicados no diagnóstico, foi possível notar que, após confirmada a suspeita, a média de tempo para realização da US de mama foi de 37 dias, 23 dias para mamografia e 47 dias para realização da Biópsia. Essas médias precisam considerar ainda que em 16 das 22 participantes algum desses exames precisaram ser realizados em serviços privados, por desembolso particular, devido a demora para marcação ou a seu prazo elevado.

De maneira geral, os dados encontrados em prontuário refletem desde dificuldades para a confirmação das suspeitas e encaminhamentos no nível primário da atenção, passando pelas dificuldades com realização de exames comprobatórios no nível secundário, chegando até à realização da cirurgia no nível terciário, sendo que as dificuldades nos dois níveis mais altos de complexidade foram, claramente, as mais frequentes e mais graves.

## **Categorias da Análise de Conteúdo das Narrativas**

### **Percepção dos sinais e sintomas**

Segundo a sociedade brasileira de Mastologia os sinais e sintomas do câncer de mama podem variar, tais como: nódulo, inchaço de toda ou parte de uma mama, irritação ou abaulamento de uma parte da mama, dor na mama ou mamilo, inversão do mamilo e linfonodos aumentados (SBM, 2019)

Assim, observou-se que houve uma grande evidência nas narrativas sobre alterações nas mamas, tais relatos nos remetem a descoberta da doença em um estágio mais avançado da doença.

“Ao passar a mão eu percebi o nódulo e que tinha alguma coisa diferente” in 3BU57.

“Eu percebi o bico entrando. Foi no banho. foi até meu marido que percebeu, ele falou que meu bico estava pra dentro (...) e ele não voltava ao normal mesmo depois do banho e passar o frio e o peito também ficou bem duro” in 22BC48.

“No banho, fazendo o controle de um cisto, percebi que a mama estava ficando diferente” in 8NC49.

“Eu senti uma fisgada muito forte. Eu achei que eu tivesse tido um ataque cardíaco de tão forte que foi” in 4PC49.

“Eu não tinha nódulo era só a dor mesmo” in 18PC46.

Num estudo do tipo transversal e de base populacional sobre o conhecimento de mulheres sobre os métodos para prevenção secundária do câncer de mama o autoexame é bastante lembrado pelas mulheres como método de prevenção secundária com 84,5% das participantes indicando este método de prevenção (GONÇALVES *et al.*, 2017).

Já em outro estudo de síntese de evidências sobre as diretrizes para detecção precoce do câncer de mama no Brasil, em relação ao ensino do método de autoexame das mamas para fins de rastreamento de câncer, nenhuma das revisões sistemáticas de ensaios clínicos selecionadas demonstrou eficácia na redução da mortalidade por câncer de mama, na verdade o que se evidenciou foi a contraindicação do ensino do autoexame como método de rastreamento do câncer de mama, esta recomendação foi avaliada como fraca onde os possíveis danos provavelmente superam os possíveis benefícios, pois quando as mulheres não percebem alterações no autoexame elas acabam não realizando as outras formas de rastreamento que são capazes de detectar a doença de forma mais precoce (MIGOWSKI; DIAS, M. B. K.; *et al.*, 2018).

Neste sentido, o que observamos na linha do breast awareness, a mulher deve reconhecer o que é o padrão normal para as suas mamas e o que são alterações suspeitas, a fim de buscar rapidamente o serviço de saúde para investigação diagnóstica (MCCREADY *et al.*, 2005).

Mas algumas mulheres que têm câncer podem não apresentar nenhum desses sinais e sintomas. Dessa forma, outra maneira de percepção encontrada foi a vigilância em saúde através dos atendimentos realizados pela rede de saúde sejam eles preventivos ou para controle de outras comorbidades.

“Eu descobri meio que por acaso estava fazendo os exames de acompanhamento de um mioma e o nódulo não era na mama e sim nas axilas” in 14NS48.

*“Então (...) eu fiz uma mamografia de rotina e deu o nódulo, foi assim que descobri” in 15PC59.*

Isso mostra a importância de os profissionais de saúde estarem alertas aos sinais e sintomas relatados nos atendimentos, mesmo que estes não sejam de sua área de formação, mas já serve como uma porta de entrada para uma melhor avaliação em busca de diagnósticos precoces.

Neste sentido, um estudo seccional descritivo, realizado com 53 mulheres, que aborda a demora no diagnóstico do câncer de mama concluiu que investir na equipe de saúde pode influenciar positivamente os resultados da luta contra o câncer de colo uterino e de mama, principalmente na Atenção Primária, onde os profissionais estão inseridos na comunidade e são considerados a porta de acesso para especialistas e centros avançados de tratamento (TRALDI *et al.*, 2016).

### **Providências após sinais e sintomas**

Quando observamos as providências tomadas pelas pacientes após os aparecimentos dos sinais e sintomas vemos que grande parte procurou ajuda médica rapidamente. Seguida de algumas pacientes que tiveram seus sinais e sintomas confundidos com outros problemas de saúde e ainda aquelas que adiaram procurar ajuda médica por achar que não era nada grave.

*“Mas já procurei ajuda médica imediatamente” in 21BS44.*

*“(...) achei que fosse como os outros nódulos benignos que já tinha” in 22BC48.*

*“Eu percebi mas não procurei ajuda médica porque eu não sentia nada de dor” in 7PS59.*

Este resultado também foi discutido em estudo qualitativo e fundamentado no interacionismo simbólico com 26 mulheres, sobre procrastinação no diagnóstico do câncer de mama onde considerou-se que a detecção precoce é retardada por medo do diagnóstico, barreiras pessoais, culturais e dificuldades nos serviços de saúde (PINHEIRO *et al.*, 2016).

Diante disto, é importante refletir que não se deve culpabilizar as usuárias pelo diagnóstico tardio, é comum observar que a mulher vem sendo protagonista na organização de uma grande variedade de contextos, sendo capaz de lidar com várias situações que remetem dificuldades, conflitos, administração do tempo e

responsabilidade (NORSA'ADAH *et al.*, 2012). Historicamente, ela passa a acumular muitos papéis, sem deixar de lado a família em detrimento da vida profissional, principalmente o seu papel como cuidadora. A multiplicidade de tarefas, que ela cumpre na vida familiar e profissional, pode levar a uma demanda física e emocional de maior intensidade (ANDRADE LRC, 2012).

Por isso, é salutar compreender que a procrastinação do cuidado envolve vários sentimentos que remete a alteração deste papel social da mulher a partir do momento que ela se vê numa situação de risco. Assim, se torna necessário uma maior atenção das políticas sociais, para que essa população quando adoeça possa cuidar melhor de si mesma.

Tais informações nos remete que apesar do incentivo ao diagnóstico precoce, via campanhas de rastreamento, o Brasil ainda se encontra com altas taxas de diagnóstico em estágios avançados. Quando o diagnóstico ocorre em estágios iniciais, a sobrevida em 5 anos varia entre 93 a 100%, e em estágios mais avançados não passa dos 70 a 72% (CORREA, 2020).

### **Sentimentos após diagnóstico**

Quando se referiram aos sentimentos vivenciados com relação ao diagnóstico, alguns discursos demonstraram que pacientes conseguiram lidar com tranquilidade e confiança ao tratamento.

*“Depois da confirmação fiquei tranquila e confiante” in 5PC61.*

*“(...) eu nem me preocupei, fiquei tranquila, despreocupada mesmo” in 9BS41.*

*“Não me assustei não, achei que fosse igual aos outros benignos” in 13NS55.*

Outras pacientes realçaram sentimentos de tristeza e medo da morte ao receberem a confirmação do diagnóstico.

*“Fiquei meio desnorçada e lerda (...) já fiquei sem chão (...) levei semanas para entender que teria que lutar contra essa doença (...) tive medo de morrer” in 14NS48.*

*“Bom, o chão se abriu assim e eu caí dentro. Essa foi minha sensação, foi que eu ia morrer, que eu não ia dar conta, no início eu senti muito medo” in 15PC59.*

*“No primeiro impacto eu senti medo, até porque já tivemos caso na família (...) a minha mãe não quis se tratar. Foi muito difícil” in 17BS47.*

O diagnóstico do câncer de mama leva a mulher a vivenciar contraditórios sentimentos e a adotar comportamentos e atitudes diante a doença em suas relações sociais, familiares e pessoais. O diagnóstico de câncer mamário traz consigo traumas psicológicos, perda da autoestima, sentimento de culpa e de fracasso (SIQUEIRA, 2014). Já num estudo envolvendo 220 mulheres internadas com câncer de mama no DF, sobre os sentimentos vivenciados por mulheres com câncer de mama notou-se que as mulheres manifestaram sentimentos como desespero, preocupação com a família, proximidade e medo da morte, tristeza, negação, fé na cura e aceitação (BARROS, A. E. D. S. *et al.*, 2018).

### **Apreensões e angústias c provocados por atrasos no diagnóstico e tratamento**

Outro aspecto relevante colocado pelas participantes foi com relação ao tempo de espera e escassez para consultas, exames e procedimentos. Onde essas dificuldades demonstram a necessidade de incluir estratégias, quando possível, de acesso a rede privada de saúde para garantir o prosseguimento do seu diagnóstico e tratamento.

*“Eu tive que ter ajuda para comprar os remédios por que só um eu pegava pelo posto, o resto tudo eu tinha que comprar” in 16PD59.*

*“Não ter conseguido fazer os exames no público também foi um problema por que tinha que pagar” in 16PSD59.*

*“Minha segunda cirurgia foi muito difícil. Depois que eu recebi o meu resultado eu fiquei mais de 1 ano para conseguir a cirurgia” in 4PC49.*

*“Mas parecem que gostam de criar dificuldades para os agendamentos. É muita coisa que não damos conta” in 12PS66.*

Uma pesquisa tipo exploratória, de natureza qualitativa, desenvolvido junto a 13 pessoas com câncer, observa-se que o tempo de espera entre a definição do diagnóstico e a decisão pelo tipo de tratamento gerou angústia e expectativa ante as incertezas e ao desconhecimento dos próximos passos a serem dados (TESTON *et al.*, 2018). Esses sentimentos possuem relação intrínseca com os atrasos do seu diagnóstico e tratamento pelas dificuldades de acesso a rede de atenção à saúde. Já Figueiredo *et al* em estudo sobre o sistema de regulação, concluíram o tempo de espera possui forte ligação com a eficiência e eficácia do processo de regulação em

saúde, onde, muitas vezes esses agendamentos são realizados de forma equivocada, atrasando o encaminhamento correto do paciente (FIGUEIREDO *et al.*, 2019).

Quanto a questão da necessidade do uso da rede suplementar de saúde, Cabral *et al.*, em estudo com dados do registro de câncer, com 715 mulheres mostrou que esta estratégia é bastante frequente para as pacientes que possuem maior instrução educacional e socioeconômicas (CABRAL *et al.*, 2019). O que demonstra mais uma vez que os usuários em maior situação de vulnerabilidade social tenham mais atrasos e dificuldades de acesso ao tratamento, demarcando a expressiva marginalização e desigualdade social existente em nosso país.

### **Adesão às orientações e tratamentos propostos**

Diante destas incertezas foi questionado sobre a adesão às orientações e tratamentos propostos pela equipe de saúde, foi relatado apenas um caso de recusa aos tratamentos indicados, apesar de muitas relatarem os desconfortos com o tratamento.

*“Eu aderi a todos os tratamentos recomendados pelos médicos. Não recusei nenhuma indicação de tratamento, mas por muitas vezes pensei em desistir” in 1PS48.*

*“(...) então faço tudo que os médicos me orientam para fazer e nunca recusei nada que eles indicaram. Quem tem juízo obedece né” in 21BS44.*

*“Eu não recusei nenhum tratamento, até porque não poderia, se não como ia ficar boa né” in 10PS57.*

*“Sim recusei as quimios brancas, não aguentava mais. passava muito mal” in 4PC49.*

Num estudo quantitativo realizado no Brasil com 50 mulheres sobre adesão ao tratamento de mulheres com câncer de mama, encontrou que a maior parte das pacientes concluíram a quimioterapia mesmo com a presença de efeitos colaterais (PEREIRA RÊGO; SAMPAIO NERY, 2013). Outro estudo observacional e retrospectivo com abordagem quantitativa e delineamento longitudinal. com 438 mulheres em tratamento quimioterápico de modo geral, as mulheres apresentaram escores médios da condição física com valor de 70,00, indicando que as pacientes mostraram incapacidade de realizar suas atividades cotidianas diárias, ainda que tenham preservado a capacidade de realizar o autocuidado e não desistiram do tratamento (ELIAS *et al.*, 2015).

Tal discussão nos remete a força de vontade das pacientes em busca de cuidados e da resolução do seu problema de saúde mesmo com os impactos na autonomia e qualidade de vida durante o tratamento. Uma vez que a mulher recebe a confirmação do diagnóstico e que ele ameaça a sua vida, novamente o papel social da mulher vem à tona, quando ela impregnada da cultura que define a mulher como a mãe de família e, com isso, é a principal referência para “cuidar de tudo” percebe-se que o sentimento de não deixar os seus familiares desamparados, e este sentimento acaba impulsionando e motivando a adesão aos tratamentos (ARAÚJO, I. M. De A.; FERNANDES, 2008).

### **Suporte sociofamiliar**

Nas narrativas observamos que a maioria das pacientes relataram ter tido um bom suporte sociofamiliar e a importância deste apoio para o bem estar das pacientes no período do tratamento oncológico.

*“Eles (familiares) reagiram bem, me deram muito suporte, me ajudaram e ajudam muito até hoje, não posso reclamar de nada, nunca me faltou amor, carinho e atenção por parte da minha família” in 10PS57.*

*“Meu Marido veio comigo em todas as consultas e sessões do tratamento, ele foi essencial, o suporte familiar é tudo” in 5PC61.*

*“Eles (familiares) tomaram um susto mais quando passou me deram todo suporte e apoio, na cirurgia, quimio e tudo mais. não posso reclamar deles em nada mesmo. financeiramente me ajudam demais também” in 21BS44.*

*“Com relação ao apoio, minhas irmãs me ajudaram demais, depois da cirurgia eu morei na casa delas por 1 mês e meio e sempre me deram força” in 16PD59.*

Para conseguir atravessar todas as dificuldades que envolvem o tratamento oncológico o suporte sociofamiliar tem sido considerado de grande importância, sobretudo para a manutenção de um bom estado psicológico. Em estudo qualitativo com 10 participantes, sobre a experiência dos companheiros de mulheres com câncer de mama constatou que apesar da desestabilização inicial, os companheiros demonstraram capacidade de reagir, apoiando e motivando a mulher em relação ao cumprimento do tratamento. Eles buscaram auxiliar a parceira, reverter a situação adversa e encontrar um novo caminho (TOSHIAKI; YOSHIMUCHI; PANOBIANCO, 2018)

Nos dados sociodemográficos desta pesquisa observou-se que 17 das 22 pacientes possuíam cuidadores e estes eram integrantes da sua própria família. Ainda outro dado relevante foi que em 7 pacientes esse cuidado era exercido apenas por 1 familiar o que nos remete a uma maior chance de haver uma sobrecarga e maior desgaste físico e emocional destes cuidadores. Em estudo analítico, transversal, com uma amostra de 212 cuidadores de pacientes oncológicos, demonstrou que esses cuidadores tiveram impacto nas suas capacidades físicas, sociais e de saúde mental (TOFFOLETTO; GRANDÓN, 2019). Outros estudos também têm destacado o impacto emocional positivo do suporte sociofamiliar de qualidade (MENEZES *et al.*, 2017). Vale ressaltar que um baixo risco psicológico foi critério de inclusão da pesquisa, para a segurança das participantes. Assim é lícito pensar que tenhamos obtido um grupo mais homogêneo com relação a um suporte sociofamiliar de melhor qualidade.

Foram poucas as mulheres que relataram ausência ou um suporte sociofamiliar que não foi tão favorável no seu tratamento.

*“Mas minha mãe ter recebido na casa dela um filho doente com duas filhas. Ela não conseguiu reagir bem (...) tivemos alguns conflitos com ela (...) ela ficava muito cansada em cuidar de todo mundo” in 1PS48.*

*“Tive um bom suporte familiar como tenho até hoje. Mas eles moram longe então as vezes é difícil” in 11BS59.*

*“Então para mim foi bem difícil até por eles estarem longe de mim” in 17BS47.*

*“(...)Me deram muito apoio cada um no que pode. Assim não são muito presentes. Mas assim, o que pôde ajudar cada um ajudou” in 22BC48.*

O que observamos nos discursos é que sempre que a ausência do suporte sociofamiliar foi apresentada, as pacientes sempre trazem algumas argumentações que as justificassem, gerando muitas vezes um certo constrangimento da situação. Ao mesmo tempo, tal situação revela os sentimentos de proteção à família reforçado pelo papel social da mulher, de que ela que é a cuidadora e que é justificável tal ausências (SILVA, R. S. Da *et al.*, 2019).

Um estudo que avaliou a eficiência de comunidades virtuais para suporte e apoio à pacientes com câncer de mama, que não contam com suporte sociofamiliar em seu cotidiano, mostrou que essa estratégia pode ser bastante positiva para as necessidades emocionais das pacientes (DE MELO; SILVA, 2018). Isso nos leva a pensar na possibilidade de os serviços estabelecerem parcerias para o desenvolvimento dessa alternativa para o suprimento dessa lacuna em alguns casos.

## Práticas de autocuidado

Nesta pesquisa também foi questionado sobre as práticas de autocuidados utilizadas pelas pacientes durante o tratamento, e o uso mais comum foi o uso das práticas de sabedoria popular como o uso de chás, também foram encontrados relatos sobre práticas religiosas, mudanças de hábitos, uso de práticas integrativas.

*“(usou) suco da graviola e da folha, também tomei o chá de melão de São Caetano” in 11BS59.*

*“Eu fiz também um tratamento espiritual a distância por que eu estava tendo muita infecção” in 17BS47.*

*“Fiz uma dieta para diminuir algumas coisas que a gente sabe que engordam e fazem mal, me cuidei mais com a alimentação” in 15PC59.*

*“Fiz muita meditação e terapia quântica e me ajudou muito” in 17BS47.*

Houve também as pacientes que não acreditavam que essas práticas pudessem ajudá-las no tratamento do câncer e relataram que seguiram apenas as recomendações médicas.

*“Não fiz nenhuma mudança e nem nada que não fosse indicado pelos meus médicos” in 13NS55.*

*“Não (fez práticas de autocuidado) só segui a orientação do médico mesmo (...) sou muito medrosa com isso e também não acredito” in 21BS44.*

É importante destacar que a prática do autocuidado pelas pacientes revelam as necessidades, do uso de estratégias específicas para o manejo da fadiga, bem como da valorização e compreensão de suas singularidades e de práticas culturais presentes em seus contextos (CUNHA *et al.*, 2019). Em um estudo qualitativo usando a metacognição, sobre a prática de autocuidado na prevenção de linfedemas concluiu-se que o uso dessas práticas contribuiu para o empoderamento das mulheres, especificamente permitindo uma decisão durante o processo de cuidado mais consciente, deliberado e autônomo (ASSIS, M. R. De *et al.*, 2018).

O uso de alternativas que extrapolam o uso dos serviços convencionais de saúde tem se mostrado uma alternativa efetiva para complementar o suporte social ofertado pela família e serviços de saúde. Ainda observa-se que ao buscar essas alternativas as pacientes se tornam mais participativas e decisivas frente ao seu cuidado.

## CONCLUSÃO

Diante das percepções e das experiências vivenciadas pelas pacientes com diagnóstico avançado de câncer de mama no DF e entorno sob a ótica da pesquisa qualitativa, percebe-se que o diagnóstico de câncer tem impacto na dinâmica sociofamiliar e manifesta-se como uma experiência que remete medo e desconfortos físicos e emocionais para as pacientes e seus cuidadores, onde estes atores buscam alternativas de enfrentamento para adaptar-se a essa nova realidade.

Pudemos identificar que os principais obstáculos e dificuldades vivenciados pelas pacientes estão relacionados à fase do diagnóstico com média 76 dias e ao tratamento cirúrgico 95 dias, onde esse tempo de espera, representa um sofrimento significativo que traz consequências negativas e estigmas com relação ao tratamento oncológico.

Os sinais e sintomas relatados mostram que quando as mulheres perceberam que havia algo errado a doença já estava em estágio avançado, onde esses prazos prejudicaram ainda mais o seu acesso ao serviço de saúde.

Vale destacar que o diagnóstico tardio do câncer de mama deve ser analisado considerando o papel social historicamente assumido pelas mulheres, que as coloca como centralizadoras do cuidado e que afeta à sua maneira de gerir o seu próprio autocuidado.

O suporte sociofamiliar foi apontado como um fator positivo no enfrentamento e resiliência perante as dificuldades enfrentadas durante o tratamento oncológico, onde os serviços de saúde especializados em oncologia e profissionais de saúde mais qualificados também atuam como uma rede de apoio e de esclarecimentos para a garantia do direito à saúde. Devendo ainda, para os pacientes que não possuem este suporte ser ampliado e institucionalizado redes virtuais de acolhimento e apoio aos pacientes em maior risco e vulnerabilidade social.

Ademais, vale salientar que, o uso do autocuidado e de outras formas de suporte não clínicas também tem sido utilizados e se demonstrado eficiente na atenção aos cuidados das pacientes com câncer de mama.

Assim, podemos concluir que é de suma importância a intensificação e implementação das medidas de prevenção e de diagnóstico precoce do câncer de mama para oportunizar às mulheres um processo de tratamento mais efetivo, trazendo menos prejuízos biopsicossociais no seu itinerário terapêutico.

## REFERÊNCIAS

- ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. **Escolha e Avaliação de Tratamento para Problemas de Saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico**. [S.l.]: [s.n.], 1999.
- ANDRADE LRC, A. C. O papel da mulher na sociedade contemporânea em divã. (GELIC/UFS, Org.). São Cristovão: Seminário Nacional Literatura e Cultura, 2012. p. 1–13.
- ARAÚJO, I. M. De A.; FERNANDES, A. F. C. O significado do diagnóstico do câncer de mama para a mulher. **Escola Anna Nery**, dez. 2008. v. 12, n. 4, p. 664–671. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452008000400009&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452008000400009&lng=pt&tlng=pt)>.
- ASSIS, M. R. De *et al.* Metacognition as an educational technology in self-care learning: the case of prevention of post-surgical lymphedema of breast cancer. **Escola Anna Nery**, 2018. v. 22, n. 3, p. 1–7.
- BARROS, A. E. D. S. *et al.* Sentimentos vivenciados por mulheres ao receberem o diagnóstico de câncer de mama. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, 2018. v. 12, n. 1, p. 102.
- BARROS, Â. F. *et al.* Itinerário terapêutico de mulheres com câncer de mama tratadas no Distrito Federal, Brasil. **Revista de Saúde Pública**, 2019. v. 53, p. 1–11. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102019000100211&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102019000100211&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)>.
- BRASIL. LAI 2020/123. **Ministério da Saúde.**, 2021. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874\\_16\\_05\\_2013.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html)>. Acesso em: 2 fev. 2021.
- BRASIL ROCHA, C. *et al.* Sentimentos de mulheres submetidas à mastectomia total. **Revista Cuidarte**, 2018. v. 10, n. 1, p. 1–11.
- CABRAL, A. L. L. V. *et al.* Vulnerabilidade social e câncer de mama: diferenciais no intervalo entre o diagnóstico e o tratamento em mulheres de diferentes perfis sociodemográficos. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2019. v. 24, n. 2, p. 613–622.
- CORREA, N. Panorama da Atenção ao câncer de mama no SUS. **observatório de oncologia**, 2020. Disponível em: <<tps://observatoriodeoncologia.com.br/panorama-da-atencao-ao-cancer-de-mama-no-sus>>.
- CUNHA, N. F. *et al.* Fatigue management experiences from women undergoing chemotherapy: self-care strategies. **Escola Anna Nery**, 2019. v. 23, n. 4, p. 1–8.
- DEMÉTRIO, F.; SANTANA, E. R. De; PEREIRA-SANTOS, M. O Itinerário Terapêutico no Brasil: revisão sistemática e metassíntese a partir das concepções negativa e positiva de saúde. **Saúde em Debate**, 2019. v. 43, n. spe7, p. 204–221.
- ELIAS, T. C. *et al.* Influence of clinical variables on the functional capacity of women

undergoing chemotherapy. **Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem**, 2015. v. 19, n. 4, p. 571–577.

ERIKSSON, L. *et al.* Time from breast cancer diagnosis to therapeutic surgery and breast cancer prognosis: A population-based cohort study. **International Journal of Cancer**, 1 set. 2018. v. 143, n. 5, p. 1093–1104. Disponível em: <<http://doi.wiley.com/10.1002/ijc.31411>>.

FIGUEIREDO, T. A.; ANGULO-TUESTA, A.; HARTZ, Z. Avaliabilidade da Política Nacional de Regulação no SUS: uma proposta preliminar. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, 2019. v. 29, n. 2, p. 1–26. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312019000200613&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312019000200613&tlng=pt)>.

FRANZOI, M. A. *et al.* Advanced Stage at Diagnosis and Worse Clinicopathologic Features in Young Women with Breast Cancer in Brazil: A Subanalysis of the AMAZONA III Study (GBECAM 0115). **Journal of Global Oncology**, dez. 2019. n. 5, p. 1–10. Disponível em: <<https://ascopubs.org/doi/10.1200/JGO.19.00263>>.

GONÇALVES, C. V. *et al.* O conhecimento de mulheres sobre os métodos para prevenção secundária do câncer de mama. **Ciencia e Saude Coletiva**, 2017. v. 22, n. 12, p. 4073–4082.

LOPES, J. V. *et al.* Impacto do câncer de mama e qualidade de vida de mulheres sobreviventes. **Rev Bras Enferm [Internet]**, 2018. v. 71, n. 6, p. 3090–3096. Disponível em: <<http://dx.>>.

MCCREADY, T.; LITTLEWOOD, D.; JENKINSON, J. Breast self-examination and breast awareness: a literature review. **Journal of Clinical Nursing**, maio. 2005. v. 14, n. 5, p. 570–578. Disponível em: <<http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-2702.2004.01108.x>>.

MELO, M. C. DE; VASCONCELLOS-SILVA, P. R. The use of virtual communities in the support to patients with breast cancer. **Ciencia e Saude Coletiva**, 2018. v. 23, n. 10, p. 3347–3356.

MENEZES, N. N. T. De; SCHULZ, V. L.; PERES, R. S. Impacto psicológico do diagnóstico do câncer de mama: Um estudo a partir dos relatos de pacientes em um grupo de apoio. **Estudos de Psicologia**, 2017. v. 17, n. 2, p. 233–240.

MIGOWSKI, A. *et al.* Diretrizes para detecção precoce do câncer de mama no Brasil. III - Desafios à implementação. **Cadernos de Saúde Pública**, 2018. v. 34, n. 6.

NORSA'ADAH, B. *et al.* Understanding Barriers to Malaysian Women with Breast Cancer Seeking Help. **Asian Pacific Journal of Cancer Prevention**, 31 ago. 2012. v. 13, n. 8, p. 3723–3730. Disponível em: <<http://koreascience.or.kr/journal/view.jsp?kj=POCPA9&py=2012&vnc=v13n8&sp=3723>>.

PEREIRA RÊGO, I. K.; SAMPAIO NERY, I. Acesso e Adesão ao Tratamento de Mulheres com Câncer de Mama Assistidas em um Hospital de Oncologia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 2013. v. 59, n. 3, p. 379–390.

PINHEIRO, CLEONEIDE PAULO OLIVEIRA; SILVA, R. M. Detecção Precoce do

Câncer de Mama. 2016. v. 72, n. Suppl 3, p. 1327–1335.

RENNA JUNIOR, N. L.; E SILVA, G. De A. Late-stage diagnosis of breast cancer in Brazil: Analysis of data from hospital-based cancer registries (2000-2012). **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetricia**, 2018. v. 40, n. 3, p. 127–136.

SANTOS DE PAULA, D. P. *et al.* Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. **Revista Cuidarte**, 2018. v. 10, n. 1, p. 1–12.

SBM. O que você precisa saber sobre o câncer de mama. **Cartilha elaborada pela sociedade brasileira de mastologia**, 2019. Disponível em: <[www.sbmastologia.com.br](http://www.sbmastologia.com.br)>.

SILVA, R. S. Da *et al.* Perspectiva de la familia / cuidador sobre el dolor crónico en pacientes con cuidados paliativos. **Enfermería actual en Costa Rica**, 23 set. 2019. n. 38. Disponível em: <<https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/enfermeria/article/view/37086>>.

SIQUEIRA, L. Das G. Sentimentos das mulheres ao receber o diagnóstico de câncer de mama 70. **Humanidades**, 2014. v. 3, n. 2, p. 70–84.

SOUZA, J. R. Indicador de risco psicológico em oncologia (IRPO): Construção e validação de um instrumento de triagem para pacientes com câncer. 2014.

TCU; MINISTRO AUGUSTO NARDES. **RESOLUÇÃO Nº 268, DE 4 DE MARÇO DE 2015. Revista Direito à Sustentabilidade**. [S.l.]: [s.n.], 2015.

TESTON, E. F. *et al.* Feelings and difficulties experienced by cancer patients along the diagnostic and therapeutic itineraries. **Escola Anna Nery**, 2018. v. 22, n. 4, p. 1–8.

TOFFOLETTO, M. C.; REYNALDOS GRANDÓN, K. L. Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. **Revista de Salud Pública**, 2019. v. 21, n. 2, p. 154–160.

TOSHIKI, L.; YOSHIMUCHI, B.; PANOBIANCO, M. S. A experiência do companheiro da mulher com câncer de mama\*. **revista da escola de enfermagem da USP**, 2018. p. 1–7.

TRALDI, M. C. *et al.* Demora no diagnóstico de câncer de mama de mulheres atendidas no Sistema Público de Saúde. **Cadernos Saúde Coletiva**, 2016. v. 24, n. 2, p. 185–191.

### **7.3 Relatório de gestão - Diagnóstico situacional dos obstáculos e barreiras para acesso ao tratamento oncológico para câncer de mama- caso HUB.**

Este produto foi produzido a partir dos resultados alcançados pela pesquisa e já expostos no artigo 1 e 2. A elaboração diferenciada deste produto foi pensado e diagramado de forma mais ilustrativa para prender a atenção dos gestores e profissionais de saúde que são o público deste produto.

Figura 15 – Diagnóstico situacional slide 1

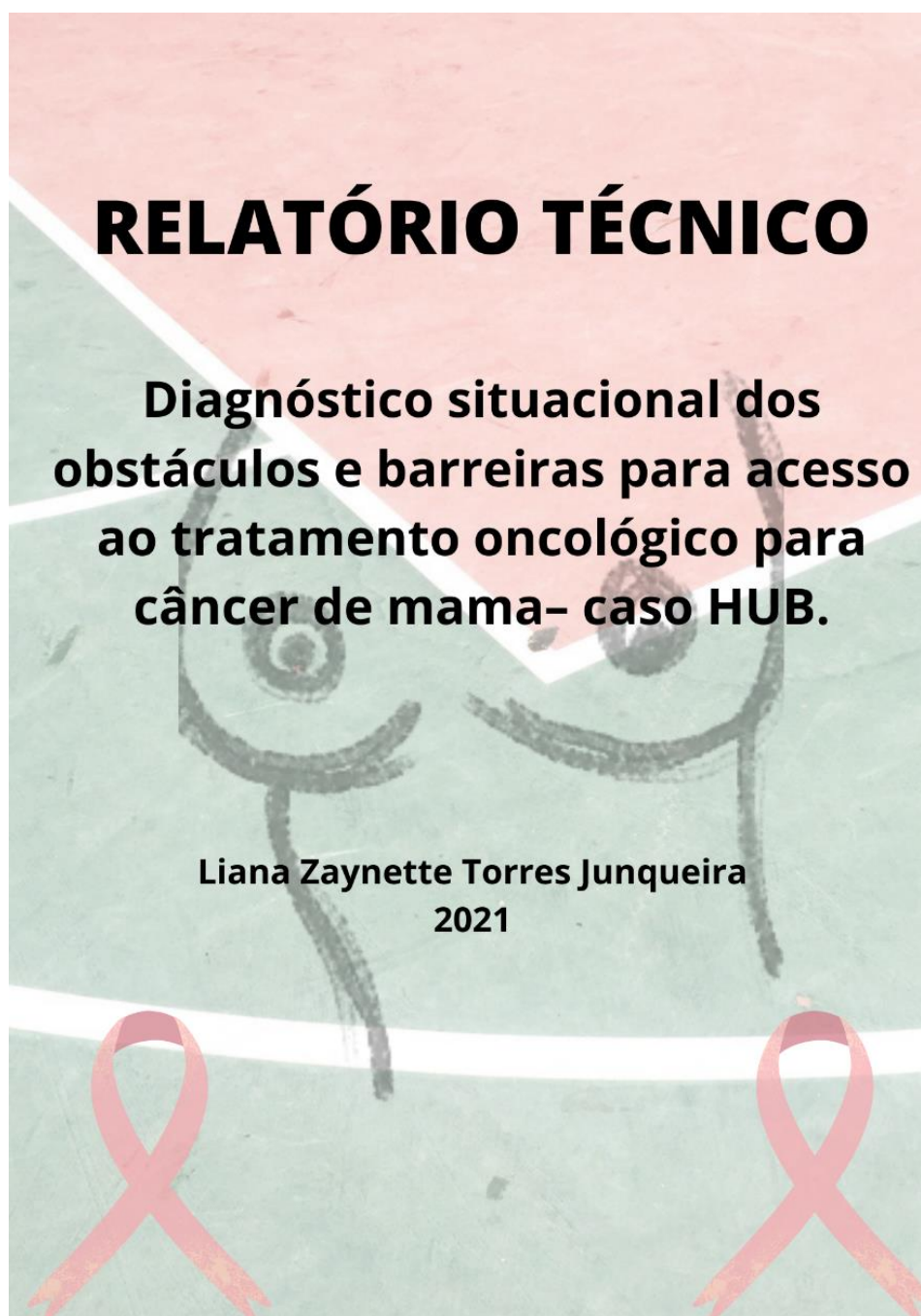


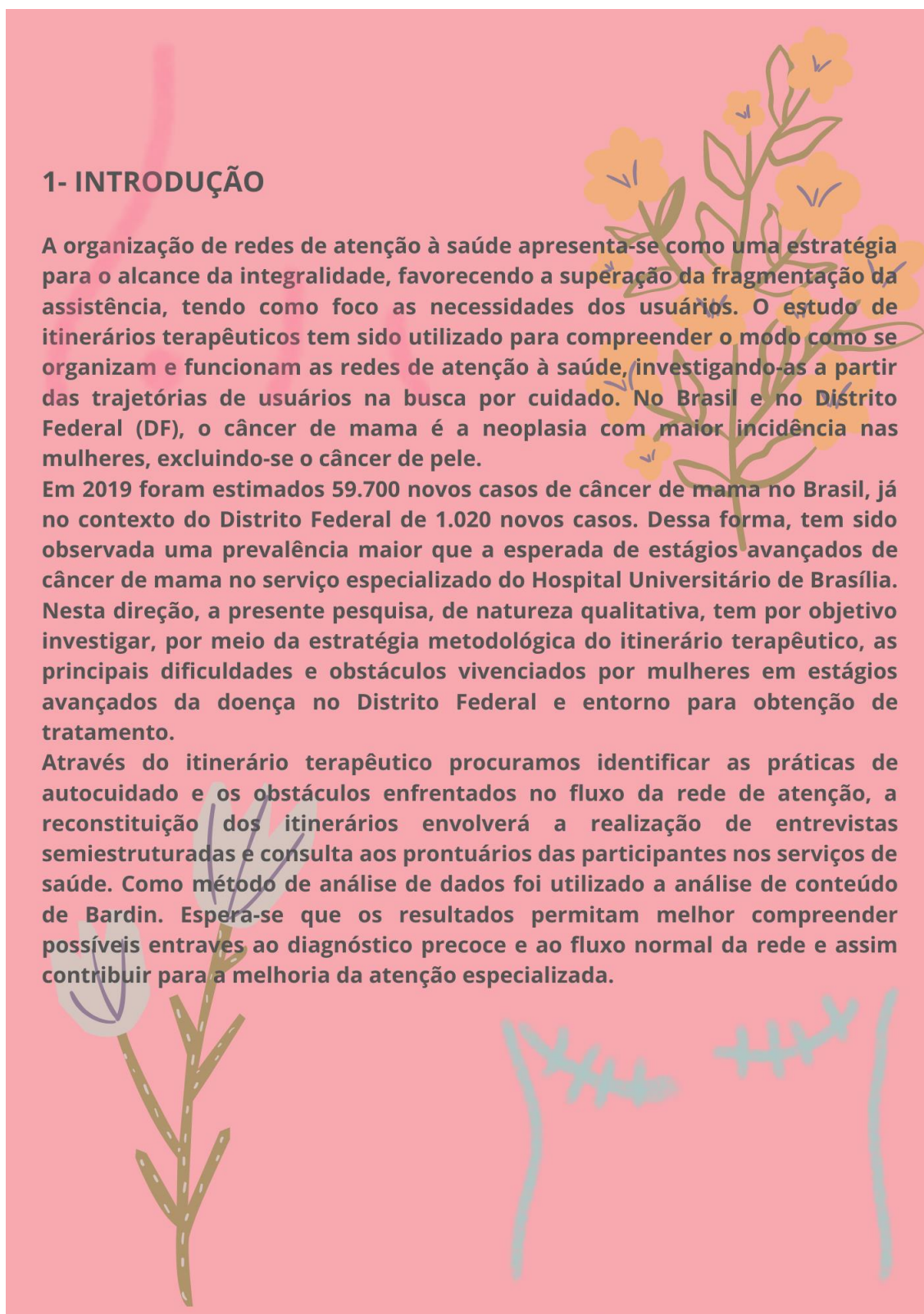
Figura 16 – Diagnóstico situacional slide 2

# APRESENTAÇÃO

Esta pesquisa foi pensada a partir da trajetória profissional da pesquisadora e sua inserção na Política Nacional de Saúde Integral da Mulher em julho de 2014 através do seu ingresso no Hospital Universitário de Brasília (HUB), como assistente social na Unidade de Oncologia Clínica atuando como técnica e apoio à gestão das ações de oncologia no HUB. Por isso, a partir das experiências vividas como profissional surgiu a inquietação com o problema de pesquisa a ser apresentado que é fruto das percepções cotidianas das reservas de possibilidades terapêuticas em pacientes oncológicos por restrições de acesso em tempo hábil para um tratamento efetivo.



Figura 17 – Diagnóstico situacional slide 3



## 1- INTRODUÇÃO

A organização de redes de atenção à saúde apresenta-se como uma estratégia para o alcance da integralidade, favorecendo a superação da fragmentação da assistência, tendo como foco as necessidades dos usuários. O estudo de itinerários terapêuticos tem sido utilizado para compreender o modo como se organizam e funcionam as redes de atenção à saúde, investigando-as a partir das trajetórias de usuários na busca por cuidado. No Brasil e no Distrito Federal (DF), o câncer de mama é a neoplasia com maior incidência nas mulheres, excluindo-se o câncer de pele.

Em 2019 foram estimados 59.700 novos casos de câncer de mama no Brasil, já no contexto do Distrito Federal de 1.020 novos casos. Dessa forma, tem sido observada uma prevalência maior que a esperada de estágios avançados de câncer de mama no serviço especializado do Hospital Universitário de Brasília. Nesta direção, a presente pesquisa, de natureza qualitativa, tem por objetivo investigar, por meio da estratégia metodológica do itinerário terapêutico, as principais dificuldades e obstáculos vivenciados por mulheres em estágios avançados da doença no Distrito Federal e entorno para obtenção de tratamento.

Através do itinerário terapêutico procuramos identificar as práticas de autocuidado e os obstáculos enfrentados no fluxo da rede de atenção, a reconstrução dos itinerários envolverá a realização de entrevistas semiestruturadas e consulta aos prontuários das participantes nos serviços de saúde. Como método de análise de dados foi utilizado a análise de conteúdo de Bardin. Espera-se que os resultados permitam melhor compreender possíveis entraves ao diagnóstico precoce e ao fluxo normal da rede e assim contribuir para a melhoria da atenção especializada.

Figura 18 – Diagnóstico situacional slide 4

# PERCURSO METODOLÓGICO

## FONTE DE COLETA E ANÁLISE DOS DADOS

Esta pesquisa realizou um estudo qualitativo descritivo e analítico baseado no método do itinerário terapêutico, envolvendo de pacientes com câncer de mama em estágio avançado, atendidas pelo serviço de oncologia do Hospital Universitário de Brasília, localizado na capital federal.

O estudo dos itinerários terapêuticos para descrever a trajetória assistencial das mulheres com câncer de mama em estágios avançados em busca por cuidado para a saúde é proveniente do fato de consideramos essa abordagem sensível aos estudos sobre a perspectiva de garantia de acesso nos processos de tratamento oncológico. Por meio desse tipo de estudo surgem análises que ajudam a compreender o sujeito na sua integralidade, ou seja, na sua dimensão biológica, psicológica, social e cultural.

Como instrumentos de coletas de dados, utilizamos dois procedimentos: 1. Análise documental dos prontuários para registro de datas mais precisas sobre o momento do diagnóstico, dos atendimentos realizados em serviços que compõem a rede, da data e resultado do estadiamento e dos planos terapêuticos indicados. 2. Entrevistas semiestruturadas de natureza narrativa para descrição do itinerário para compreender as dificuldades e barreiras ao fluxo ideal na rede de atenção a saúde relacionadas ao diagnóstico e tratamento desde os primeiros sintomas até a entrada das pacientes no serviço de oncologia do HUB

Como instrumento e análise de dados utilizamos no primeiro procedimento de coleta nos prontuários a técnica de análise de dados, que é uma avaliação preliminar de cada documento, realizando o exame e a crítica do mesmo, sob o olhar, dos seguintes elementos: contexto, autores, interesses, confiabilidade, natureza do texto e conceitos-chaves (CELLARD, 2008[U1] ) A análise documental dos prontuários foi realizada a partir de um onde foi usado um roteiro de análise pré-definido, a partir dos dados objetivos buscados. As entrevistas semiestruturadas foram analisadas por meio do método de foi aplicado a análise de conteúdo pelo método de Bardin.



---



---

Figura 19 – Diagnóstico situacional slide 5



## Caracterização dos sujeitos da pesquisa

As 22 entrevistadas, possuem idade média de 53 anos de idade; 55% se autodeclararam pardas e 14% pretas, 45,5% são casadas e 40,9 são solteiras, já com relação ao nível de escolaridade houve equivalência entre os níveis fundamentais incompleto e superior completo com 22,7%, a religião católica foi predominante com 49% e com relação ao domicílio 86,4% residem no DF e 13,6% no entorno em cidades do GO.

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica das participantes

	N	%	média
Idade	22	-	53
Raça			
BRANCO	7	32	-
PARDO	12	55	-
PRETO	3	14	-
GRAU DE ESCOLARIDADE			
ALFABETIZADO	1	4,5	
ENSINO FUNDAMENTAL COMPLETO	3	13,6	
ENSINO FUNDAMENTAL INCOMPLETO	5	22,7	
ENSINO MÉDIO COMPLETO	4	18,2	
SUPERIOR COMPLETO	5	22,7	
SUPERIOR INCOMPLETO	4	18,2	
Estado civil			
CASADA	10	45,5	
DIVORCIADA	1	4,5	
SOLTEIRA	9	40,9	
UNIÃO ESTÁVEL	2	9,1	
Religião			
CATÓLICA	11	49,0	
CRISTÃ	1	5,0	
ESPÍRITA	1	5,0	
EVANGÉLICA	10	41,0	
UF de residência			
DF	19	86,4	
GO	3	13,6	



Figura 20 – Diagnóstico situacional slide 6

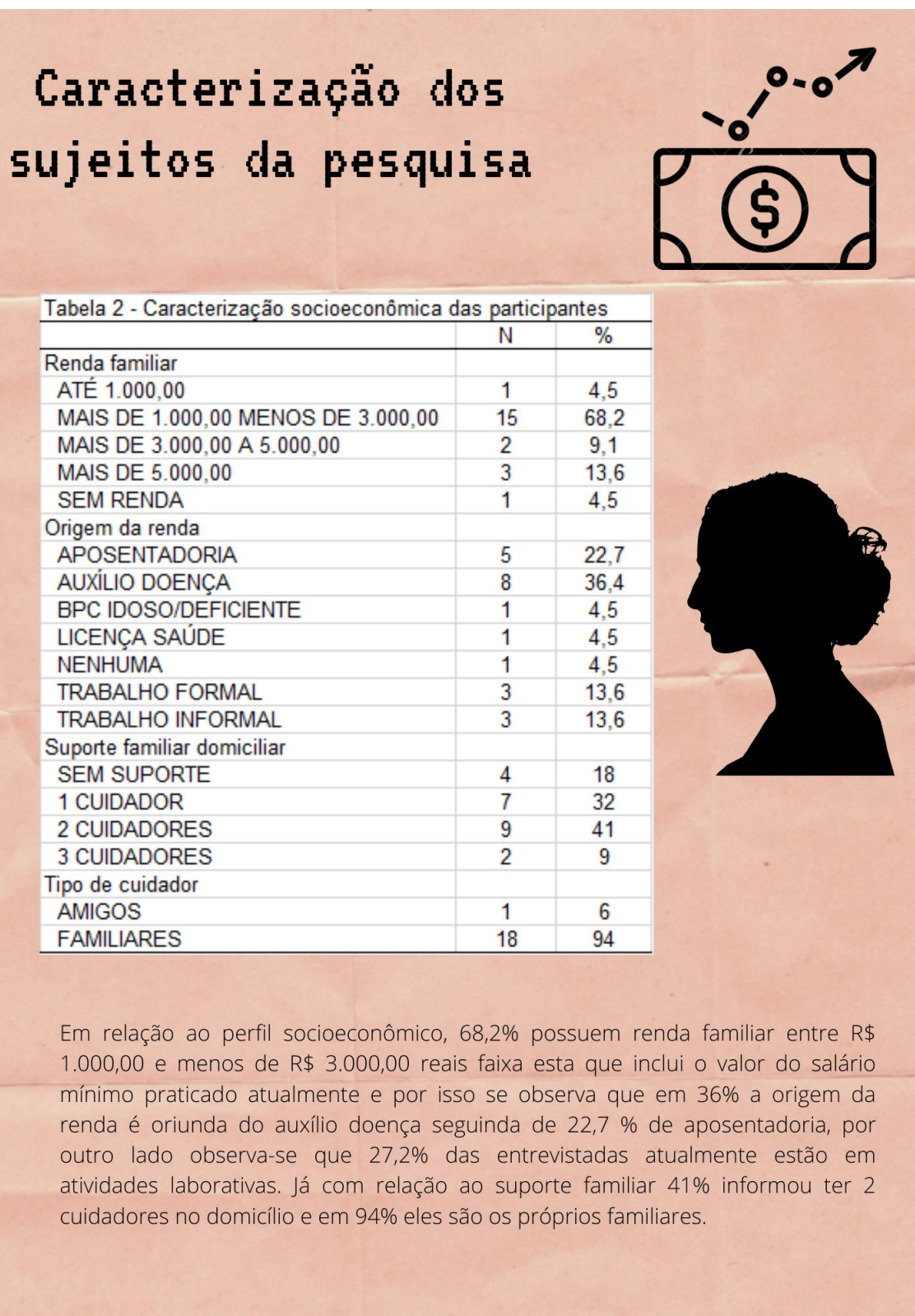


Figura 21 – Diagnóstico situacional slide 7

## ANÁLISE DOS FLUXOS DO ITINERÁRIO TERAPÊUTICO

Durante a realização da pesquisa a análise dos prontuários foi utilizada para a demarcação temporal do IT das pacientes na rede assistencial de saúde, dados estes por muitas vezes não localizados e sendo necessário a complementação dos elementos no momento das entrevistas.

Dessa forma, para um melhor critério de análise dos atrasos nesses ITs buscou-se nas legislações e na literatura elementos que nos fornecessem esses prazos ideais desde do diagnóstico até o tratamento. Assim, com a lei 13.896/19, que assegura a pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS) com suspeita de câncer o direito à realização de exames no prazo máximo de 30 dias para a etapa de diagnóstico (BRASIL, 2019).

Para a etapa do prazo de início do tratamento a lei 2.732/12 garante ao paciente com neoplasia maligna o direito de se submeter ao primeiro tratamento no SUS, no prazo de até 60 dias contados a partir do dia da biópsia (BRASIL, 2012). Os outros procedimentos dentro do tratamento foram divididos entre Quimioterapia com prazo de 60 dias para neoadjuvância (NEO) e 90 adjuvância (AD) (KUPSTAS et al., 2019; MELO GAGLIATO et al., 2020), Cirurgia com 60 dias (MÜLLER et al., 2020) e radioterapia com 90 dias de prazo ideal, neste último não há evidências que mesmo ultrapassando este prazo as pacientes percam o total benefício da terapia no tratamento (DAS C, LUCIA MS, 2017).

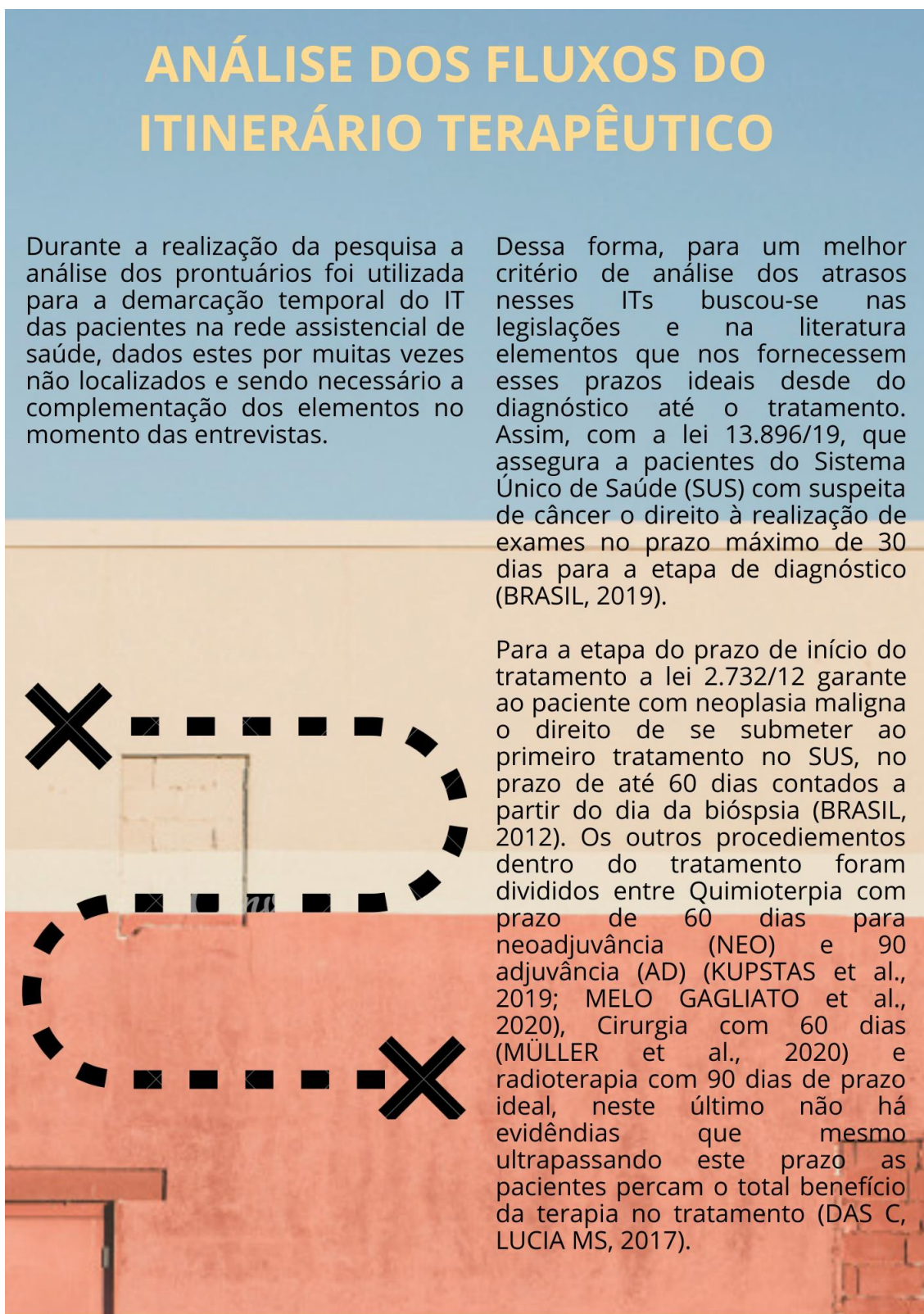


Figura 22 – Diagnóstico situacional slide 8

## ANÁLISE DOS FLUXOS DO ITINERÁRIO TERAPÊUTICO

Dessa forma, os dados foram analisados tendo como referência o modelo ideal. Assim, podemos observar que o tempo médio de espera para o diagnóstico foi de 79 dias para NEO e de 87 dias para a AD, quando usamos a mediana esse tempo já reduz para 68 e 65 respectivamente, ainda se observa o tempo mínimo de 8 dias e máximo de 193 para NEO e de 39 e 189 respectivamente para AD. Assim podemos afirmar que não houve uma diferença estatística relevante no atraso entre as pacientes com NEO E AD, mas em ambas as opções de tratamento observa-se que há um atraso em relação ao tempo previsto na lei (tabela 3).

Com relação ao início do tratamento podemos observar que há uma diferença estatística relevante entre os tipos de tratamento inicial, na NEO onde o tratamento inicial é a quimioterapia o tempo médio de espera foi de 57 dias já na AD, onde o tratamento inicial é a cirurgia o tempo médio foi de 131 dias, quando observada a mediana este tempo vai para 58 e 121 dias respectivamente e tempo máximo foi de 100 dias para a NEO em quanto que para a AD foi de 237 dias e o prazo mínimo foi de 27 dias para NEO e 69 dias para AD. Aqui nota-se que no tratamento NEO tanto com na média quanto na mediana foi cumprido a legislação não havendo atraso na etapa do início do tratamento, contudo na AD tanto na média como mediana esse tempo ficou acima do previsto em lei (80 - 121) registrando atrasos no início do tratamento.

Tabela 3 - Intervalos de tempo no diagnóstico e tratamentos

NEOADJUVÂNCIA				
Estatísticas	INÍCIO DOS SINTOMAS	INÍCIO TRATAMENTO QT 60 DIAS	CIRURGIA 60 DIAS	RT 90 DIAS
Média	76	59	95	66
Mediana	68	58	76	45
Máximo	193	100	420	157
Mínimo	8	27	18	20

ADJUVÂNCIA				
Estatísticas	DIAGNÓSTICO 30 DIAS	INÍCIO TRATAMENTO CIRURGIA 60 DIAS	QT 90 DIAS	RT 90 DIAS
Média	87	131	74	65
Mediana	65	121	78	62
Máximo	189	237	96	93
Mínimo	39	69	44	48

O tempo com relação a cirurgia na NEO também foi evidenciado um atraso onde a média foi 90 dias e a mediana 76, sendo que aqui nos prazo máximo houve paciente que até a realização da coleta aguardava há 420 dias o procedimento e o tempo mínimo foi de 18 dias. Já a quimioterapia nos tratamentos AD não foi evidencia atrasos considerando a média e mediana (74 - 78) e o tempo máximo foi de 96 dias (tabela 3).

A radioterapia teve o tempo médio de 62 dias para a neoadjuvância e 65 para adjuvância, já a mediana ficou com 45 dias e 62 dias respectivamente. Em relação aos tempo máximo e mínimo na neoadjuvância tivemos 157 dias e 20 dias, na adjuvância essa discrepância entre as pacientes já foi menor de 98 dias de máximo e 48 de mínimo (tabela 3).

Figura 23 – Diagnóstico situacional slide 9



# Comparação de tempo


Os dados obtidos junto ao site do observatório de oncologia que faz uma análise dos bancos de dados nacional vemos que através do estudo das médias brutas no ano de 2019 tanto nas etapas de diagnóstico e cirurgias não é possível cumprir com o previsto em legislação e orientações técnicas a cerca dos prazos, onde em todas as esferas de análise esses prazos ficaram acima do indicado.

Etapa	TEMPO IDEAL	BRASIL	DF	ESTUDO
DIAGNÓSTICO	30	72	80	81
QUIMIOTERAPIA	90	69	81	62
CIRURGIA	60	50	127	84
RADIOTERAPIA	90	111	68	63

fonte: PANOROMA, 2020




Figura 24 – Diagnóstico situacional slide 10



## Barreiras e Dificuldades

Dessa maneira, se verifica que hoje as principais barreiras e dificuldades que impactam no tratamento das pacientes estão na etapa de diagnóstico e realização do procedimento cirúrgico no DF. Quanto a fase do diagnóstico vale destacar que ela é composta da primeira consulta médica, os exames de imagem (US de mama e mamografia) e a biópsia. Desmembrar esta etapa em sua análise dos prazos nos revela que a média para a realização da ultrason de mama foi de 37 dias e mediana de 69 dias, com mínimo de 03 dias e máximo de 80 dias. Em relação a mamografia a média foi de 23 dias com mediana de 19 dias, onde a paciente com maior prazo foi de 91 dias. Já com relação a biópsia foi identificado o maior tempo de espera com média de 47 dias, mediana de 56 dias e máximo de 178 dias e mínimo de 10, a análise patológica da peça cirúrgica obteve média ainda mais demorado com média de 53 dias, mediana de 66 dias e máxima de 107 e mínimo de 15 dias.

Estatísticas	US mama	Mamografia	Biópsia	AP Cirúrgico
Média	34	23	47	53
Mediana	69	19	56	66
Máximo	80	91	178	107
Mínimo	3	0	10	15


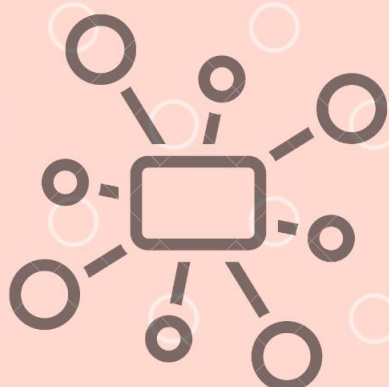


Figura 25 – Diagnóstico situacional slide 11

# REDE DE ATENÇÃO



Com relação a esses prazos também é importante revelar em que tipo de instituição esses procedimentos foram realizados. Com relação a primeira consulta a UBS foi o local mais indicado com 40%, já com relação aos exames diagnósticos – US mama e mamografia a rede privada 68% e 64% respectivamente, por fim observa-se uma maior utilização da rede privada na para a biópsia na fase diagnóstica na rede privada com 64%, mas na fase do tratamento após o procedimento cirúrgico o local mais utilizado foi o próprio HUB – SUS com 73%.

Tabela 6 - Local de atendimento

	N	%
1 consulta		
ATENÇÃO BÁSICA	9	40,0
ALTA COMPLEXIDADE	7	32,0
REDE PRIVADA	6	27,0
US mama		
SUS	1	5,0
PRIVADO	15	68,0
NÃO INFORMADO	6	27,0
Mamografia		
SUS	4	18,0
PRIVADO	14	64,0
NÃO INFORMADO	4	18,0
Biópsia inicial		
H.BASE	1	5,0
HMIB	1	5,0
HUB	6	26,0
PRIVADO	14	64,0
Biópsia peça cirúrgica		
H.BASE	3	14,0
HMIB	1	5,0
HUB	16	73,0
NÃO INFORMADO	2	9,0



Figura 26 – Diagnóstico situacional slide 12

## SENTIMENTOS COM OS CUIDADOS RECEBIDOS

Nas entrevistas foi questionado as pacientes se elas pudessem resumir os sentimentos com relação aos cuidados recebido em uma única palavra qual seria? Para demonstrar melhor esses sentimento motamos uma nuvem de palavras representada abaixo:



entrega  
feliz desamparada carinho  
**gratidão**  
amor fé benção  
sorte vitória



Figura 27 – Diagnóstico situacional slide 13

## DEPOIMENTOS DAS PACIENTES

in 21BS44

"agora aqui para você ver eu não quero ir para outro lugar e mesmo se um dia eu tiver plano de saúde, sabe nunca sairia daqui. Muito bom. as pessoas são simpáticas acolhedoras mesmo. não tenho o que falar do atendimento aqui não'.

in 22BS48

*"aqui foi maravilhoso, do momento que fui atendida aqui na primeira consulta, foi igualmente importante. eu cheguei aqui e tive todo o amparo."*

in 7PS59

"os médicos aqui tem paciência muita paciência é muito bom, explicam direitinho, perguntam para saber se realmente entendemos tudo".

**in 9BS41**

**"Ah é só gratidão. sim com toda a equipe. Todo mundo é atencioso os médicos falam comigo aqui até pelo WhatsApp".**

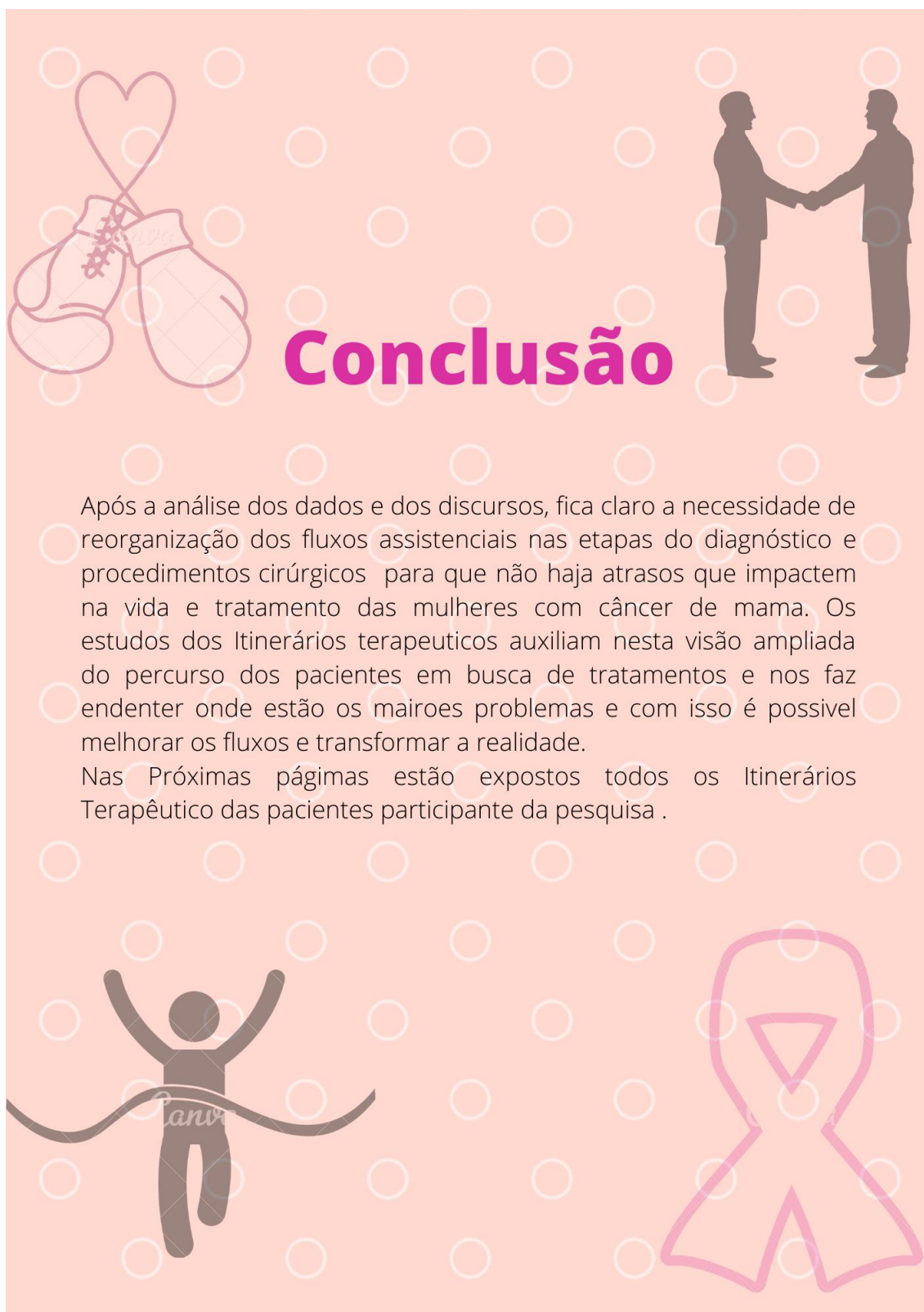
in 17BS47

"eu sempre me senti acolhida as pessoas aqui só falta carregar a gente nos braços."

in 11BS59

*"Olha pra mim foi uma bênção sim porque foi uma coisa maravilhosa eu aqui nesse hospital. Só tenho que agradecer todas as áreas que eu fui, fui muito bem tratada direitinho".*

Figura 28 – Diagnóstico situacional slide 14



## Conclusão

Após a análise dos dados e dos discursos, fica claro a necessidade de reorganização dos fluxos assistenciais nas etapas do diagnóstico e procedimentos cirúrgicos para que não haja atrasos que impactem na vida e tratamento das mulheres com câncer de mama. Os estudos dos Itinerários terapêuticos auxiliam nesta visão ampliada do percurso dos pacientes em busca de tratamentos e nos faz entender onde estão os maiores problemas e com isso é possível melhorar os fluxos e transformar a realidade.

Nas Próximas páginas estão expostos todos os Itinerários Terapêuticos das pacientes participante da pesquisa .

Figura 29 – Diagnóstico situacional slide 15

# Referências

- AGHU, Aplicativo de gestão para hospitais universitários. Lista de pacientes de janeiro a dezembro de 2019. Hospital Universitário de Brasília. DF. Acessado em 27 de janeiro de 2020.
- ALMEIDA, Raquel Ayres de. Impacto da mastectomia na vida da mulher. *Rev. SBPH, Rio de Janeiro*, v. 9, n. 2, p. 99-113, dez. 2006. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582006000200007&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582006000200007&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 22 nov. 2019.
- ALVES, PCB, Souza IMA. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre itinerário terapêutico. In: Rabelo MCM. (org.). *Experiência de doenças e narrativas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. p. 125-137.
- AURELIANO, W. A. "... e Deus criou a mulher": reconstruindo o corpo feminino na experiência do câncer de mama. *Estudos Feministas*, 17(1), 49-70. 2016.
- BARROS, Â. F., Araújo, J. M. de, Murta-Nascimento, C., Dias, A., Barros, Â. F., Araújo, J. M. de., Dias, A. (2019). Itinerário terapêutico de mulheres com câncer de mama tratadas no Distrito Federal, Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 53, 1-11. <https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2019053000406>. 2019.
- BRASIL, Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. disponível em [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L8080.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8080.htm), acesso em 15-08-2019.
- BRASIL, Ministério da Saúde, Secretaria Nacional de Assistência à Saúde, Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. *Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA, 2018.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Portaria nº 140 de 27 de fevereiro de 2014. *Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, Distrito Federal, Seção 1, 27 de out de 2019*.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS n. 1.559, de 1.o de agosto de 2008. *Institui a Política Nacional de Regulação do Sistema Único de Saúde*. Brasília: Diário Oficial da União, 4 ago. 2019.
- CABRAL, A. L. L. V., Giatti, L., Casale, C., & Cherchiglia, M. L. (2019). Vulnerabilidade social e câncer de mama: diferenciais no intervalo entre o diagnóstico e o tratamento em mulheres de diferentes perfis sociodemográficos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(2), 613-622. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018242.31672016>. 2019.
- CELLARD, André. *A análise documental*. In: POUPART, Jean et al. *A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos*. Petrópolis: Vozes, 2008.
- EDGE, S. B. et al. *AJCC cancer staging manual*. 7. ed. New York: Springer-Verlag, 2010.
- FALEIROS, Vicente de Paula. *Estratégias em Serviço Social*. 3ªed. São Paulo. Cortez. 2001.
- GDF. *Deteção Precoce do Câncer de Mama: Protocolo de Atenção à Saúde*. p. 1327-1335, 2016.
- GERHARD, Tatiana Engel; ROSENI PINHEIRO; ELIZIANE NICOLodi FRANCESCATO RUIZ; ALUISIO GOMES DA SILVA. *ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. 1a Edição ed. Rio de Janeiro: [s.n.].

Figura 30 – Diagnóstico situacional slide 16

# Referências

- Guerra, M. R., Silva, G. A. e, Nogueira, M. C., Leite, I. C. G., Oliveira, R. de V. C. de, Cintra, J. R. D., & Bustamante-Teixeira, M. T. (2015). Sobrevida por câncer de mama e iniquidade em saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 31(8), 1673-1684. <https://doi.org/10.1590/0102-311x00145214.2015>.
- INCA. A situação do câncer de mama no Brasil: Síntese de dados dos sistemas. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. - Rio de Janeiro: INCA, 2019a.
- INCA. Estimativa 2020: Estimativa de câncer no Brasil. rio de Janeiro: INCA, 2020.
- KLEINMAN, A. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Social Science and Medicine*, 12 (2B), 1978.
- MENEZES, Natália Nogueira Teixeira de; SCHULZ, Vera Lucia; PERES, Rodrigo Sanches. Impacto psicológico do diagnóstico do câncer de mama: um estudo a partir dos relatos de pacientes em um grupo de apoio. *Estudos de Psicologia (Natal)*, [S.L.], v. 17, n. 2, p. 233-240, ago. 2018. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-294x2012000200006>.
- NCCN. National Comprehensive Cancer Network. Clinical Practice Guidelines (NCCN Guidelines). breast Cancer. Versão 4. 2017. estados Unidos da América: NCCN, 2018. Available at: [https://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/default.aspx](https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/default.aspx). Access in: 12 ago. 2020.
- PANORAMA da atenção ao câncer de mama no SUS. Observatório de oncologia, 2020. Disponível em: < <https://observatoriodeoncologia.com.br/panorama-da-atencao-ao-cancer-de-mama-no-sus/>>. Acesso em: 29 de setembro de 2020.
- PERONI, F. D. M. A. TECENDO REDES: itinerários terapêuticos de pacientes com câncer na macrorregião de Campinas, SP. (2013).
- SANGUINETTIA, A. et al. male breast cancer, clinical presentation, diagnosis and treatment: twenty years of experience in our Breast Unit. *international journal of surgery Case reports*, v. 20, suppl. 20, p. 8-11, 2016.
- UICC - UNIÃO INTERNACIONAL CONTRA O CÂNCER. tnm: Classificação de tumores malignos. tradução Instituto Nacional de Câncer. 7. ed. rio de Janeiro: INCA, 2012.
- VISENTIN, A. O itinerário terapêutico: história oral de idosos com câncer. (Dissertação). Curitiba (PR): Universidade Federal do Paraná, 2008.
- WHO -WORLD HEALTH ORGANIZATION. global status report on breast cancer and health 2018. Geneva: WHO, 2018. Available at: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274603/9789241565639-eng.pdf?ua=1>. Access in: 07 out. 2019.

## 7.4 Vídeos instrutivos

### 7.4.1 Vamos falar sobre o câncer de mama?

O link para visualização do vídeo no Youtube é <https://www.youtube.com/channel/UCbRKcGRVVGc2tYYiU6IKDPA>. Abaixo colocamos alguns trechos da apresentação para ilustrar o conteúdo abordado.

Figura 31 – vídeo 1 slide 1



Figura 32 – vídeo 1 slide 2



Figura 32 – vídeo 1 slide 3

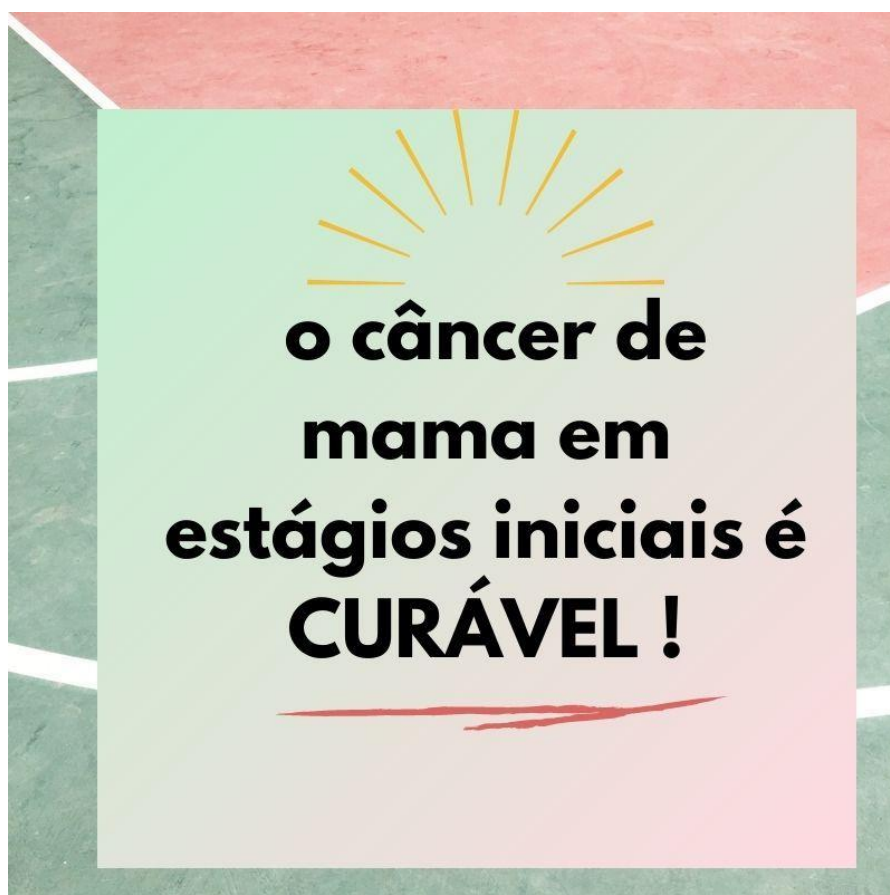


Figura 33 – vídeo 1 slide 4

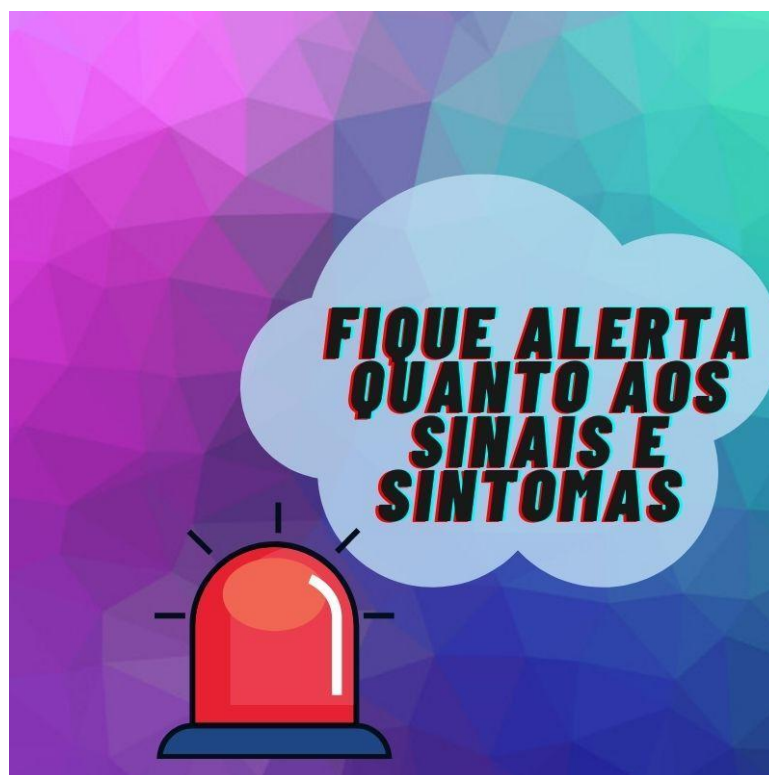


Figura 34 – vídeo 1 slide 5

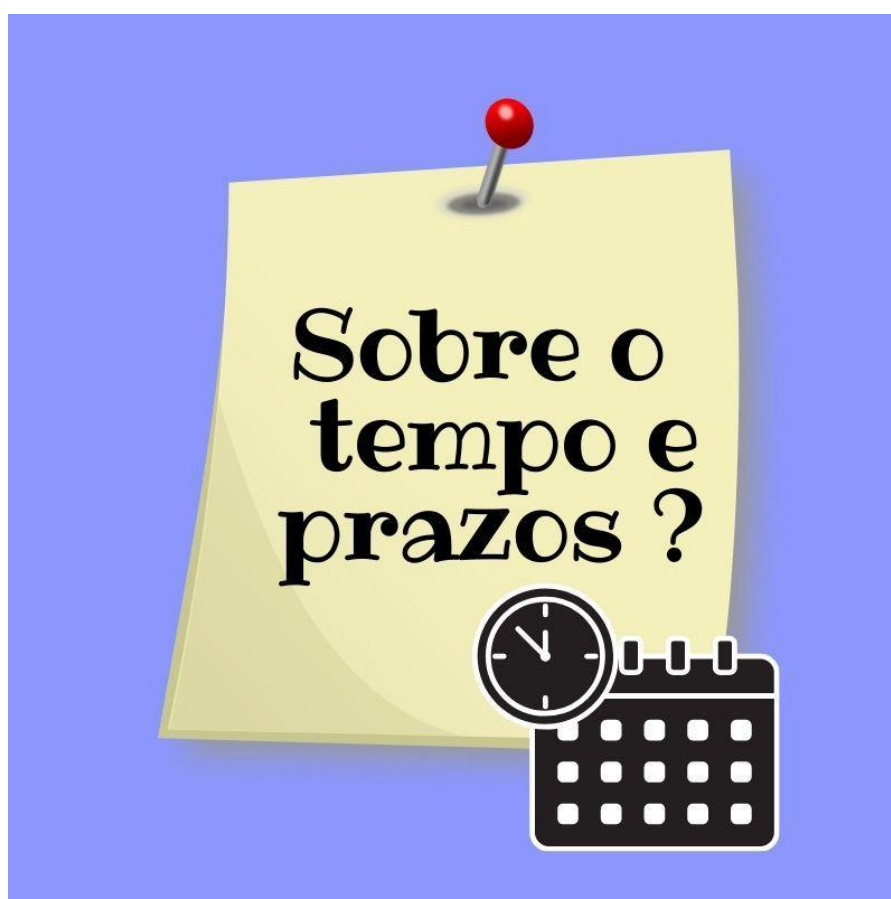


Figura 35 – vídeo 1 slide 6

TEMPO MÉDIO DE ESPERA*				
	TEMPO IDEAL**	BRASIL	DF	HU
óptico	30 dias	72	80	80
oterapia	60 dias	69	81	60
ia	60 dias	50	127	84
terapia	90 dias	111	68	68

Figura 36 – vídeo 1 slide 7

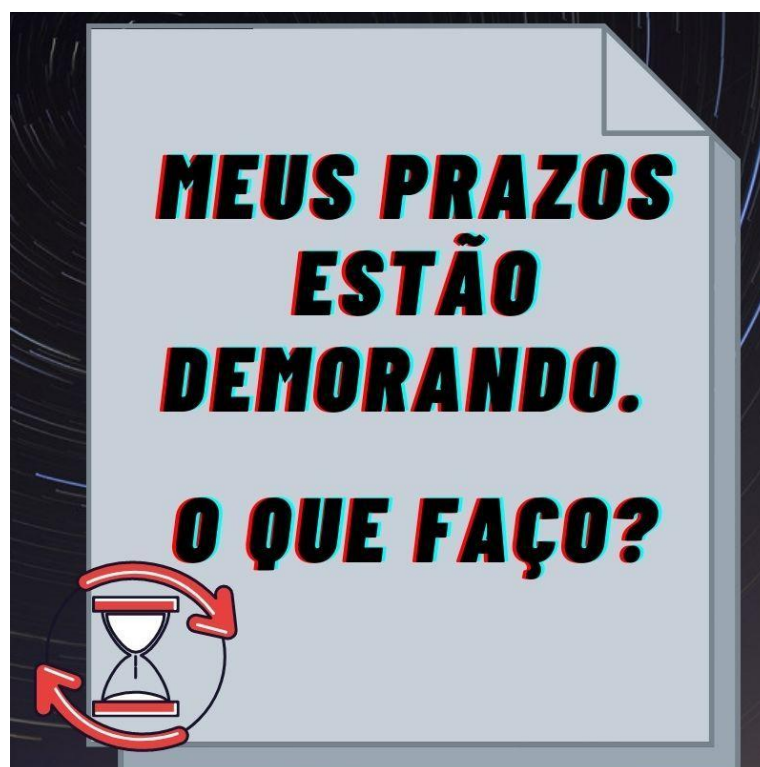


Figura 37 – vídeo 1 slide 8



Figura 38 – vídeo 1 slide 9



Figura 39 – vídeo 1 slide 10

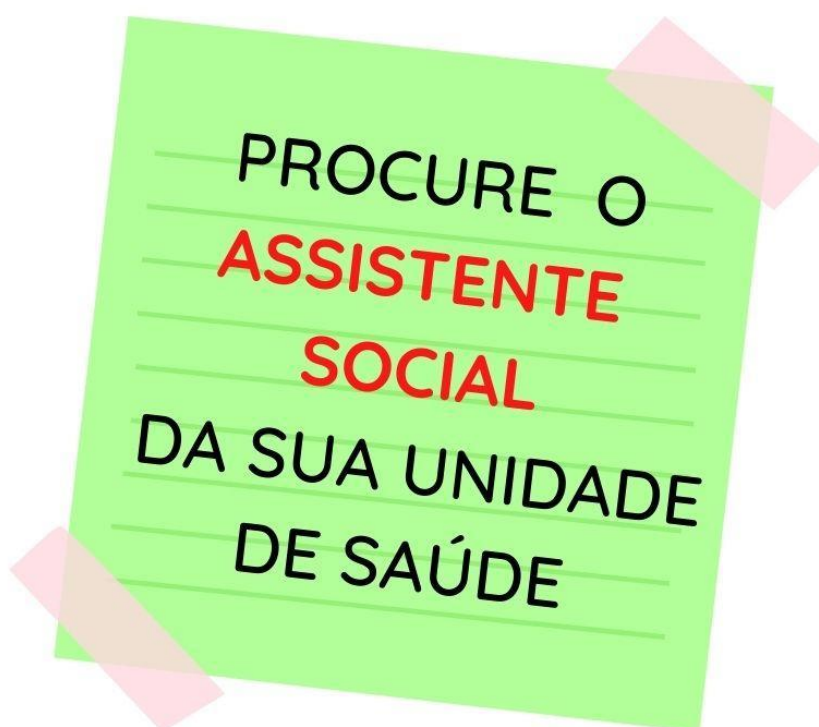


Figura 40 – vídeo 1 slide 11

**UnB | HUB**

**EBSERH**  
HOSPITAIS UNIVERSITÁRIOS FEDERAIS

**SERVIÇO SOCIAL -  
UNACON/HUB/UNB**

SCAN 605, Av. L2 Norte,  
Brasília (DF) - CEP: 70.840-901  
(61) 2028-5491

Produção e elaboração: Liana  
Zaynette Torres Junqueira e  
Carolina Cordeiro de Oliveira.

#### 7.4.2 Direitos dos pacientes com câncer de mama.

O link para visualização do vídeo no Youtube é <https://www.youtube.com/watch?v=IZps21geSLs>. Abaixo colocamos alguns trechos da apresentação para ilustrar o conteúdo abordado.

Figura 41 – vídeo 2 slide 1



Figura 42 – vídeo 2 slide 2



Figura 43 – vídeo 2 slide 3



Figura 44 – vídeo 2 slide 4



Figura 45 – vídeo 2 slide 5

**GRATUIDADE**  
no  
**TRANSPORTE**  
para realizar o tratamento



Figura 46 – vídeo 2 slide 6



Figura 47 – vídeo 2 slide 7



Figura 48 – vídeo 2 slide 8



Figura 49– vídeo 2 slide 9

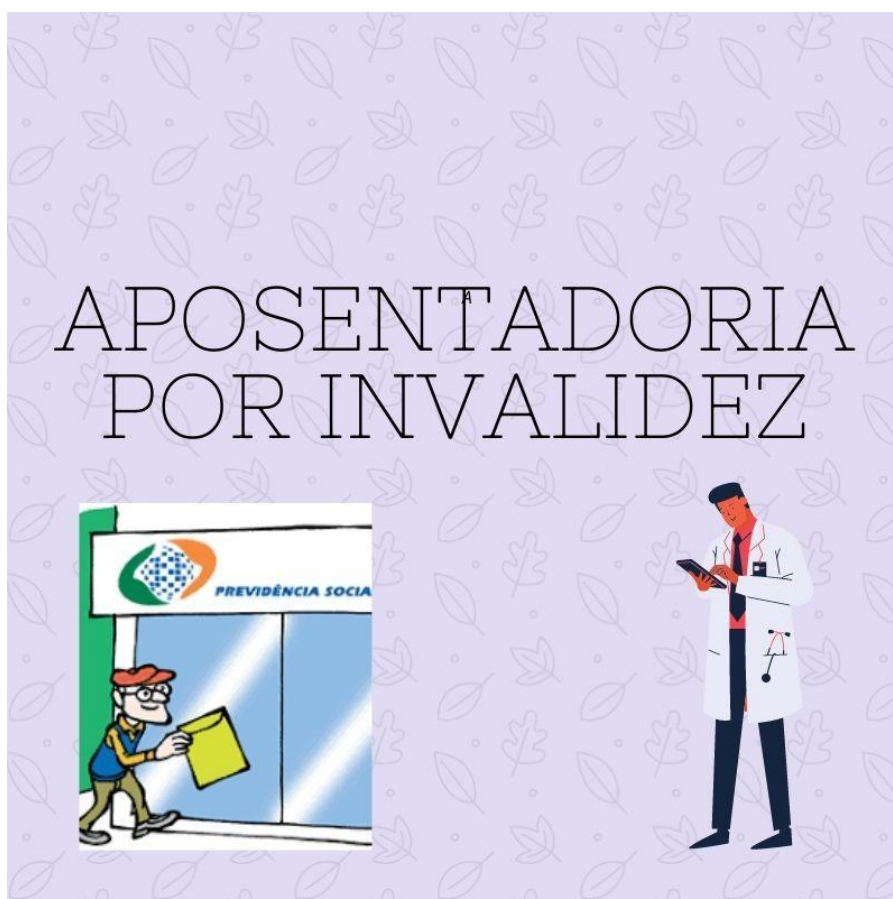


Figura 50 – vídeo 2 slide 10



Figura 51 – vídeo 2 slide 11

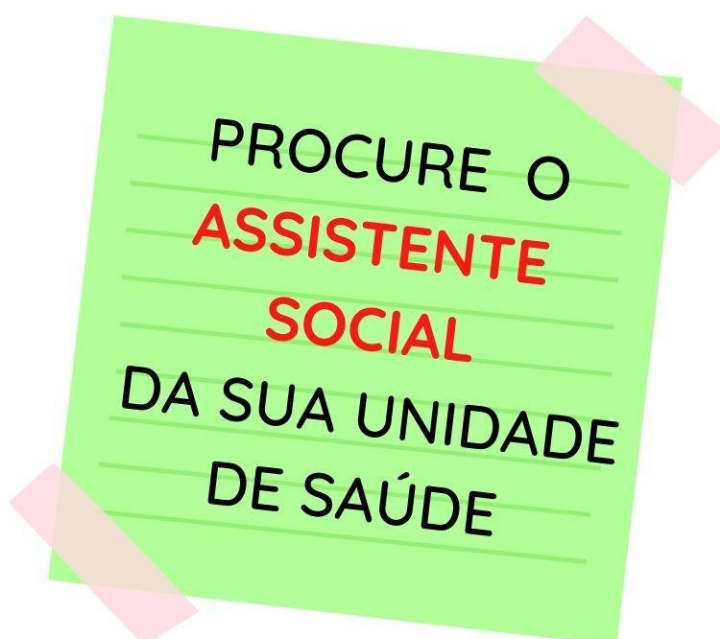


Figura 52 – vídeo 2 slide 12



 **UnB | HUB**

  
HOSPITAIS UNIVERSITÁRIOS FEDERAIS

**SERVIÇO SOCIAL -  
UNACON/HUB/UNB**

SGAN 605, Av. L2 Norte,  
Brasília (DF) - CEP: 70.840-901  
(61) 2028-5491

Produção e elaboração: Liana  
Zaynette Torres Junqueira e  
Carolina Cordeiro de Oliveira.

## 7.5 Folder: Precisamos tocar nesse assunto - Câncer de Mama.

Figura 53 – Folder slide 1

**VOCÊ SABIA ...**

- A Lei nº 13.896/19 assegura a pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS) com suspeita de câncer o direito à realização de exames no prazo máximo de 30 dias
- A Lei nº 12.732/12 prevê que todo paciente diagnosticado com câncer inicie o tratamento no prazo máximo de 60 dias após o diagnóstico.
- É direito da mulher ter a reconstrução mamária.
- Tratamento para câncer de mama metastático é garantido pelo SUS
- O SUS dispõe de equipe multidisciplinar, para atendimento integral da mulher.

**A REDE DE APOIO FAMILIAR E SOCIAL É DE EXTREMA IMPORTÂNCIA DURANTE TODO TRATAMENTO**

**UnB | HUB**  
**EBSERH**  
HOSPITAIS UNIVERSITÁRIOS FEDERAIS

**SERVIÇO SOCIAL - UNACON/HUB/UNB**

SGAN 605, Av. L2 Norte,  
Brasília (DF) - CEP: 70.840-901  
(61) 2028-5491

Produção e elaboração: Liana Zaynette Torres Junqueira e Carolina Cordeiro de Oliveira.

**Precisamos tocar nesse assunto!**

**Câncer de Mama**

Figura 54 – Folder slide 2

**O QUE É O CÂNCER DE MAMA?**

É um tumor maligno formado pela multiplicação desordenada de células. Há vários tipos de câncer de mama. Alguns se desenvolvem rapidamente e outros não. A maioria dos casos tem boa resposta ao tratamento, principalmente quando diagnosticado e tratado no início. Por isso, não tenha medo, o câncer de mama em estágios iniciais é CURÁVEL!

**FIQUE LIGADA QUANTO AOS SINAIS E SINTOMAS**

Vermelhidão e pele endurecida  
Axilas enfiadas (abaulamento) e coximas (irritação)  
Feridas que não cicatrizam e coceiras que não melhoram  
Saída de líquido do bico do peito (sem apertar) de cor vermelha ou transparente como a água  
Caroço ou local endurecido  
Caroço

**O QUE FAZER SE PERCEBER ALGO DIFERENTE ?**

Neste caso você deve procurar o mais rápido possível a sua unidade básica de saúde de referência e solicitar atendimento médico para iniciar uma investigação dos seus sinais e sintomas através de exames clínicos e de diagnóstico como a MAMOGRAFIA, ULTRASON E BIÓPSIA.

**A mamografia e o exame clínico das mamas identificam alterações suspeitas, mas a confirmação de câncer de mama é feita em laboratório pelo exame histopatológico, que analisa uma pequena parte retirada da lesão (biópsia).**

O acesso à investigação diagnóstica das alterações suspeitas da mama, de modo ágil e com qualidade, é um direito da mulher.

**MASTOLOGISTA**

É o especialista que cuida da saúde mamária, responsável pela prevenção, investigação, tratamento e reparação das mais diversas anormalidades que acometem as mamas.

**E SOBRE O TEMPO E PRAZOS?**

Existem hoje algumas legislações e orientações das entidades médicas que norteiam os prazos ideais com relação a todas as etapas desde o diagnóstico até o tratamento. Veja a tabela abaixo:

Etapa	TEMPO MÉDIO DE ESPERA*			
	TEMPO IDEAL**	BRASIL	DF	HUB
Diagnóstico	30 dias	72	80	80
Quimioterapia	60 dias	69	81	61
Cirurgia	60 dias	50	127	84
Radioterapia	90 dias	111	68	63

\* Dados coletados de observatoriooncologia.com.br ano 2020.  
\*\* Dados extraídos das leis 13.896/19, 12.732/12 e Sociedade Brasileira de Mastologia

**MEUS PRAZOS ESTÃO DEMORANDO. O QUE FAÇO?**

Bom, neste caso o que você deve fazer primeiro é ir em sua unidade de saúde e buscar informações sobre o seu processo de regulação (fila), caso não haja pendências em seu processo você deve ir no setor de Ouvidoria do Hospital ou até mesmo a Defensoria Pública de sua cidade.

## 8 SÍNTESE DA RELAÇÃO ENTRE OS PRODUTOS DA DISSERTAÇÃO

Os produtos desta dissertação foram pensados para disponibilizar uma melhor comunicação científica dos seus achados e ainda em oferecer uma resposta aos usuários do serviço.

Dessa forma, o artigo 1 foi submetido à *PHYSIS - Revista de Saúde Coletiva Instituto de Medicina Social – UERJ* na data de 12 de janeiro de 2021, no momento aguardando a resposta da revista para a publicação. Ele foi planejado para responder aos questionamentos mais relacionados à perspectiva da rede de serviços de saúde no DF e as vivências dessas mulheres no enfrentamento dos principais desafios e obstáculos encontrados em seu itinerário terapêutico.

O artigo 2 será submetido à *Revista B1 ou B2 de Saúde Coletiva* ou área afim, após análise e sugestões da banca na defesa desta dissertação. Neste artigo dedicou-se a detalhar em profundidade as vivências e sentimentos que emergiram nas participantes que transcendem os aspectos de fluxos e acesso à rede de atenção à saúde, incluindo as relações com o papel social da mulher.

Dado a relevância dos resultados encontrados foi pensado a elaboração de uma síntese que pudesse retornar ao serviço – HUB. Assim, o diagnóstico situacional dos obstáculos e barreiras para acesso ao tratamento oncológico para o câncer de mama – caso HUB, foi apresentado e publicado na 19 Jornada Científica do HUB em novembro de 2019. A apresentação pode ser visualizada no link: <https://www.youtube.com/watch?v=eF5Kw1PTAZU&t=8s>. Este documento, apesar de ser uma junção dos resultados do artigo 1 e 2, ele foi reescrito e editado objetivando uma comunicação mais objetiva para os gestores e profissionais da saúde do HUB, sendo todo diagramado para se tornar mais atrativa a sua leitura.

Durante a coleta e análise dos dados percebeu-se que as usuárias não possuíam conhecimento pleno acerca dos seus direitos e aos prazos preconizados para o seu diagnóstico e tratamento oncológico. Dessa forma, sentiu-se a necessidade de oferecer uma devolutiva mais prática, objetiva e acessível às pacientes com suspeita e diagnóstico de câncer de mama. Assim, foram elaborados os produtos técnicos desta dissertação contemplando dois vídeos instrutivos e um folder contendo os principais direitos de pacientes com câncer de mama. Os vídeos foram exibidos na sala de espera no ambulatório de mastologia do HUB com a reprodução nos televisores na sala de espera no período de dezembro de 2020 até a

primeira quinzena de janeiro de 2021. Os vídeos também foram publicados na rede social Youtube (<https://www.youtube.com/watch?v=Up5KNDnM3C8>) e (<https://www.youtube.com/watch?v=lZps21geSLs>). O folder foi publicado na rede social Instagram e submetido à aprovação da área de comunicação do HUB para ser publicado no site da instituição.

## 9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A questão central desta pesquisa foi investigar as principais dificuldades e obstáculos responsáveis pelo atraso no diagnóstico e tratamento de mulheres do Distrito Federal e entorno com câncer de mama avançado atendidas no HUB.

Na procura por respostas, foram percorridas as diversas etapas concernentes a um trabalho científico e respeitados todos os preceitos éticos que os envolvem. Como se pôde notar, a partir dos estudos apresentados neste trabalho, o câncer de mama é um drama no universo feminino, sendo visível através dos depoimentos das mulheres deste estudo. Essa investigação é importante na medida em que propicia um olhar de dentro, apresentando maior profundidade na compreensão da trajetória das mulheres e a sua busca por tratamento.

Os itinerários mostraram uma realidade com vulnerabilidades sociais e econômicas das pacientes e o estigma que ainda persiste no diagnóstico do câncer e a sua vinculação à morte. Ao mesmo tempo, nos fez experimentar um pouco as marcas terríveis que esta doença pode trazer. Este estudo teve como largada o ouvir, ver e sentir as realidades das pessoas que estão em tratamento/acompanhamento do câncer de mama no Distrito Federal e entorno.

Pudemos verificar ao longo do trabalho que apesar da amostragem do nosso estudo ser típica de uma pesquisa qualitativa sob o método de itinerário terapêutico, o que não nos permite inferências quantitativas quanto aos cumprimentos dos prazos previstos em legislações, pudemos concluir, a partir dos discursos das participantes, que as grandes dificuldades e obstáculos vividos estavam relacionados às etapas de diagnóstico e de acesso ao tratamento cirúrgico definitivo. Os atrasos gerados por essas dificuldades e obstáculos podem, nitidamente, ter colaborado para que essas mulheres tenham chegado à unidade especializada de oncologia com diagnósticos em estágios mais avançados.

Tal situação, nos remete uma reflexão sobre como as formas e medidas de prevenção ao câncer de mama devem estar mais acessíveis, para que essas mulheres consigam ter acesso aos equipamentos de saúde evitando que ao chegarem às unidades especializadas não tenham que se submeter a tratamentos mais debilitantes e mutilantes, que geram grande impacto da vida dessas mulheres e que nos remete em maiores despesas para o Sistema Único de Saúde.

Com relação às etapas de tratamento, de quimioterapia e radioterapia, nos dados do estudo não foram observados atrasos que impactassem significativamente na diminuição da taxa de sobrevivência dessas pacientes. Os prazos coletados nos prontuários e documentos médicos, em sua maioria foram seguidos conforme a legislação e orientações das especialidades médicas. Apesar desta informação, nas narrativas das pacientes, esse tempo de espera por estes procedimentos, mesmo que dentro dos prazos, se mostrou como um elemento estressor e de sentimentos de vulnerabilidade por ter que esperar mesmo sabendo que estavam doentes e necessitando de tratamento. Diante disto, os prazos preconizados não conseguem minimizar os sofrimentos e sentimentos de ansiedade vivido pelas pacientes ao esperarem serem chamadas pelo sistema de regulação.

Esta situação poderia ser amenizada se houvesse, ainda na atenção básica, algum tipo de suporte psicossocial aos pacientes com câncer. Como por exemplo: rodas de falas, rodas de terapia comunitária, atendimento psicológico e social. Enfim, que fosse criado uma rede de suporte a esses pacientes mesmo antes de serem assumidos pelos CACONs e UNACONs,

Outro dado com relação aos obstáculos, foi em relação às condições socioeconômicas, houve uma repetição das participantes, nas narrativas, com relação às dificuldades de transporte, em conseguir comprar as medicações indicadas pela equipe médica, que em sua maioria, amenizam os desconfortos causados pelos tratamentos debilitantes, muitas tiveram que ter ajuda financeira de sua rede de suporte para conseguir dar seguimento ao seu tratamento.

Diante disso, nos cabe refletir sobre a necessidade do fortalecimento das políticas sociais assistenciais, para os pacientes oncológicos que não possuem vínculo com a Previdência Social e que atendam aos critérios de renda familiar dos programas sociais do Governo Federal. Isso aconteceria através da agilidade na concessão do Benefício de Prestação Continuada, hoje este benefício tem uma longa fila de espera que dura entre 08 e 12 meses. Tal demora impacta negativamente na vida desses pacientes uma vez que, eles não possuem um vínculo formal de trabalho o que os torna mais vulneráveis. Essa demora e falta de apoio do Estado também interfere no processo de tratamento, uma vez que toda a renda do paciente e da família acaba se voltando para o tratamento, gerando muitas vezes um desabastecimento de ordem alimentícia e habitacional, o que leva em muitos casos a

um alto nível de endividamento que gera uma perda da qualidade de vida dessas pessoas.

Outra dificuldade apontada, foi em relação aos diagnósticos iniciais equivocados. Mesmo com os avanços no tocante ao treinamento, capacitação e comunicação, ainda observamos condutas inadequadas com relação ao rastreio e diagnóstico do câncer de mama. Isso fica claro em algumas narrativas, quanto a equipe de saúde ter ignorado ou minimizado os sinais e sintomas da doença.

Como mostrado anteriormente, vários estudos demonstram a necessidade de um plano de capacitação permanente aos profissionais de saúde, uma vez que a principal chance de cura dessas pacientes está relacionada ao diagnóstico inicial da doença. Por isso, é de suma importância o investimento em capacitação dos profissionais de saúde prioritariamente na atenção básica, que hoje, é a porta de entrada dessas pacientes.

Outro objetivo deste estudo estava relacionado às práticas de autocuidado assumidas pelas pacientes após o seu diagnóstico de câncer de mama. Essas práticas se demonstraram como uma estratégia muito importante assumida pelas pacientes no enfrentamento das dificuldades inerentes do tratamento oncológico e ainda as dificuldades psicossociais.

As principais estratégias utilizadas foram: de uso da sabedoria popular, através do uso de chás e sucos; o uso de práticas integrativas, como constelação familiar, meditação e terapias; mudanças de hábitos, como a prática de atividade física, mudanças na alimentação e o tabagismo; e por fim os cuidados religiosos também foram bastante utilizados como fonte de acolhimento e resiliência para o enfrentamento da doença.

Já com relação aos sentimentos vivenciados pelas usuárias, ficou claro que apesar de todas as dificuldades enfrentadas, elas em sua maioria, demonstraram sentimento de gratidão aos cuidados recebidos pela atenção especializada.

Tal fato nos revela que existe uma relação intersubjetiva humanizada na atenção especializada, que de certa forma gera um sentimento de acolhimento e alívio por enfim ter conseguido o tratamento que necessitavam. Mas, por outro, a inexistência de narrativas que demonstram sentimento de indignação e revolta pelas dificuldades e obstáculos vivenciados nas fases iniciais do seu itinerário terapêutico, evidenciam um elevado risco de naturalização dessas dificuldades e obstáculos, o que

gera uma alienação na concepção da saúde enquanto direito do cidadão e dever do Estado.

Esta situação, nos revela um alto nível de desmobilização social na luta pela saúde dos usuários do Sistema Único de Saúde, diminuindo assim sua capacidade de reivindicação da sociedade em requerer avanços na implementação das políticas públicas de saúde. Essa desmobilização gera grave impacto no controle e no processo de participação social.

Por isso, é necessário e urgente que haja uma forte intenção de ruptura com o modelo de intervenção do discurso da benevolência na saúde e que os profissionais de saúde e dos órgãos gestores em adotar medidas e posturas de uma conscientização crítica do direito à saúde e servindo também como fonte de instrumentalização dos usuários objetivando uma internalização desse conceito amplo de saúde como direito.

Por fim, os estudos utilizando os itinerários terapêuticos devem ser ampliados, pois permitem evidenciar uma série de lacunas do serviço de saúde como: ausência de equipe multidisciplinar de referência, falta de suporte para exames essenciais ao diagnóstico, que dificultam cuidar das pessoas de modo integral e equânime, impossibilitando avançar no exercício da cidadania de todas as pessoas.

## REFERÊNCIAS

ABESS/CEDEPSS. In: FALEIROS, Vicente de Paula. **Estratégias em Serviço Social**. 3ª ed. São Paulo. Cortez. 2001.

ACR - AMERICAN COLLEGE RADIOLOGY. **atlas biraDs® do aCr: sistema de laudos e registro de dados de imagem da mama**. 5. ed. tradução de Angela Caracik. São Paulo: Colégio Brasileiro de radiologia e diagnóstico por Imagem, 2016.

AGHU. **Lista de pacientes agenda do acolhimento 2019**. BRASÍLIA - DF: [s.n.], 2020.

ALDELAIMY, W. K. et al. **A prospective study of smoking and risk of breast in young adult women**. *Cancer Epidemiology and prevention biomarkers*, v. 13, n. 3, p. 398-404, 2004.

ALLEMANI, C., Matsuda, T., Di Carlo, V., Harewood, R., Matz, M., Nikšić, M., Lewis, C. (2018). **Global surveillance of trends in cancer survival 2000–14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries**. *The Lancet*, 391(10125), 1023–1075. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)33326-3-a](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)33326-3-a)

ALMEIDA, Raquel Ayres de. **Impacto da mastectomia na vida da mulher**. *Rev. SBPH, Rio de Janeiro*, v. 9, n. 2, p. 99-113, dez. 2006. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582006000200007&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582006000200007&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 22 nov. 2019.

ALVES, Paulo César B.; SOUZA, Iara M. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. **Experiência de doença e narrativa**, v. 1, p. 125-38, 1999.

ALVES, Paulo César. **Itinerário terapêutico e os nexos de significados da doença**. *Advanced Materials Research*, v. 620, p. 29–43, 2015.

ANDERSON, David E. Familial versus sporadic breast cancer. *Cancer*, v. 70, n. S4, p. 1740-1746, 1992.

ANDREAZZI, M.F.S. **Mercado de Saúde Suplementar: amplitudes e limites na arena da regulação**. In: MONTONE, J.; WERNECK, A. (orgs.). Documentos técnicos de apoio ao Fórum de Saúde Suplementar de 2003. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, Agência Nacional de Saúde Suplementar, 2004. p. 121- 146.

APOSTOLOU, P.; FOSTIRA, f. **Hereditary breast cancer: the era of new susceptibility genes**. *biomed research international*, v. 2013, Article Id 747318, 2013. Available at: <http://dx.doi.org/10.1155/2013/747318>. Access in: 27 out. 2019.

ARÁN, M. R. et al. Representações de pacientes mastectomizadas sobre doença e mutilação e seu impacto no diagnóstico precoce do câncer de mama. **J. bras. psiquiatr**, p. 633-9, 1996.

ASSIS, Mônica De; SANTOS, Renata Oliveira Maciel dos; MIGOWSKI, Arn. Detecção precoce do câncer de mama na mídia brasileira no Outubro Rosa. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 30, p. e300119, 2020.

BARBOSA, Isabelle Ribeiro et al. As iniquidades sociais e as disparidades na mortalidade por câncer relativo ao gênero. **Revista Ciência Plural**, v. 1, n. 2, p. 79-86, 2015.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: [s.n.], 2011.

BARROS, Â. F., Araújo, J. M. de, Murta-Nascimento, C., Dias, A., Barros, Â. F., Araújo, J. M. de Dias, A. (2019). **Itinerário terapêutico de mulheres com câncer de mama tratadas no Distrito Federal**, Brasil. *Revista de Saúde Pública*, 53, 1–11. [https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2019053000406\\_](https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2019053000406_)

BEDOGNETTI, Davide et al. Checkpoint inhibitors and their application in breast cancer. **Breast Care**, v. 11, n. 2, p. 108-115, 2016.

BEHRING, Elaine Rossetti. BOSCHETTI, Ivanete. **Política Social: Fundamentos e história**. 5º Ed, São Paulo: Cortez editora, 2008.

BERALDI, B. O impacto do cancer na vida da família do doente. **saúde na internet**, 2020. Disponível em: <[https://www.saudenainternet.com.br/portal\\_saude/o-impacto-do-cancer-na-vida-da-familia-do-doente.php](https://www.saudenainternet.com.br/portal_saude/o-impacto-do-cancer-na-vida-da-familia-do-doente.php)>. Acesso em: 15 dez. 2020.

BOEIRA, Laura dos Santos. O mito da vida que foi salva: reflexões bioéticas sobre o rastreamento de cânceres femininos. 2017.

BRASIL, **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. disponível em [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L8080.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8080.htm), acesso em 15-08-2019.

BRASIL, Ministério da Saúde, Secretaria Nacional de Assistência à Saúde, Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2018.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Portaria nº 140 de 27 de fevereiro de 2014. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, Distrito Federal, Seção 1, 27 de out de 2019.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, 05-10-1988.

BRASIL. **Instituto Nacional de Câncer-INCA, Estimativas da incidência e**

**mortalidade por câncer.** [S.l.]: [s.n.], 2019a.

BRASIL. Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. **Presidência da República do Brasil**, 2012. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm)>. Acesso em: 27 dez. 2020.

BRASIL. Lei nº 13.896, de 30 de outubro de 2019. **Presidência da República do Brasil**, 2019b. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2019-2022/2019/Lei/L13896.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2019/Lei/L13896.htm)>. Acesso em: 27 dez. 2020.

BRASIL. ministério da Saúde. **assistência integral à saúde da mulher: bases de ação programática.** Brasília: ministério da Saúde, 1984. 27 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS n. 1.559, de 1.o de agosto de 2008. Institui a Política Nacional de Regulação do Sistema Único de Saúde.** Brasília: Diário Oficial da União, 4 ago. 2019.

BRASIL. ministério da Saúde. **Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014. redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia...** Diário oficial [da] união: seção 1, Brasília, df, nº 63, p. 60-66, 02 abril 2014a.

BRASIL. ministério da Saúde. **Portaria nº 2.439/Gm, de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção oncológica: Promoção...** Diário oficial [da] república federativa do Brasil: Seção 1, Brasília, df, p. 80-81, 9 dezembro 2005.

BRASIL. ministério da Saúde. **Portaria nº 2898/Gm, de 28 de novembro de 2013. Atualiza o Programa Nacional de Qualidade em mamografia (PNQm/mS).** Brasília (df): Diário oficial da união: Seção 1, Brasília, df, fl.119- 21, 2013a.

BRASIL. ministério da Saúde. **Portaria nº 874/Gm, de 16 maio 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na rede de Atenção à Saúde...** Diário oficial [da] união: Seção 1, Brasília, df, p.129- 132, 17 maio 2013b.

BRASIL. ministério da Saúde. **Portaria nº 940, de 28 de abril de 2011. regulamenta o sistema cartão nacional de saúde (sistema cartão).** Diário oficial [da] união: Seção 1, Brasília, df, p. 58, 02 maio de 2011a.

BRASIL. ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. plano de ações estratégicas para o enfrentamento das Doenças Crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil. Brasília, df: ministério da Saúde, 2011b.

BRAY, f. et al. Global Cancer Statistics 2018: **GLOBOCAN estimates of Incidence and mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries.** Ca: a Cancer Journal for Clinicians, v. 68, n. 6, p. 394-424, 2018.

CABRAL, A. L. L. V., Giatti, L., Casale, C., & Cherchiglia, M. L. (2019). **Vulnerabilidade social e câncer de mama: diferenciais no intervalo entre o diagnóstico e o tratamento em mulheres de diferentes perfis sociodemográficos**. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(2), 613–622. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018242.31672016>. 2019.

CABRAL, Ana Lucia Lobo Vianna et al. **Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil**. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, Nov. 2011. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232011001200016&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011001200016&lng=en&nrm=iso)>. access on 22 Nov. 2019. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011001200016>.

CAREGNATO, Rita Catalina Aquino; MUTTI, Regina. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 15, n. 4, p. 679-684, 2006.

CASTRO, J.D. **Regulação em saúde: análise de conceitos fundamentais**. *Sociologias*, Porto Alegre, v.4, n.7, p. 122-135, 2002.

CELLARD, André. **A análise documental**. In: POUPART, Jean et al. *A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos*. Petrópolis: Vozes, 2008.

COATES, A. S. et al. **tailoring therapies – improving the management of early breast cancer: St. Gallen International expert Consensus on the Primary therapy of early Breast Cancer**. *annals of oncology*, v. 26, n. 8, p. 1533-1546, 2015.

CORREA, N. Panorama da Atenção ao câncer de mama no SUS. **observatório de oncologia**, 2020. Disponível em: <<tps://observatoriodeoncologia.com.br/panorama-da-atencao-ao-cancer-de-mama-no-sus>>.

DE ARAÚJO, Anna Maria Campos et al. O Controle de Qualidade em Mamografia e o INCA: Aspectos Históricos e Resultados. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 63, n. 3, p. 165-175, 2017.

DEMO, Pedro. **Vícios Metodológicos**. Brasília, UNB, 2003.

EASTON, Douglas F.; FORD, Deborah; BISHOP, D. Timothy. Breast and ovarian cancer incidence in BRCA1-mutation carriers. Breast Cancer Linkage Consortium. **American journal of human genetics**, v. 56, n. 1, p. 265, 1995.

EDGE, S. B. et al. **AJCC cancer staging manual**. 7. ed. New York: Springer-Verlag, 2010.

FALCÃO, D. *et al.* Psychogerontology attention for caregivers of seniors relatives with alzheimer's disease. **Psicologia, Saúde & Doenças**, 31 jul. 2018. v. 19, n. 2, p. 377–389. Disponível em: <[http://www.sp-ps.pt/downloads/download\\_jornal/579](http://www.sp-ps.pt/downloads/download_jornal/579)>.

FALEIROS, Vicente de Paula. **Estratégias em Serviço Social**. 3ªed. São Paulo. Cortez. 2001.

FERLAY, J. et al. **GLOBOCAN 2012 v1.0, cancer incidence and mortality worldwide**. Lyon, France: IARC, 2013. (IARC CancerBase, 11). Disponível em: <http://globocan.iarc.fr>. Acesso em: 14 set. 2019.

FIGUEIREDO, T. A.; ANGULO-TUESTA, A.; HARTZ, Z. Avaliabilidade da Política Nacional de Regulação no SUS: uma proposta preliminar. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, 2019. v. 29, n. 2, p. 1–26. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312019000200613&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312019000200613&tlng=pt)>.

FOBAIR, P. et al. **Body image and sexual problems in young women with breast cancer**. *PsychoOncology*, Chichester, v. 15, n. 7, p. 579-594, 2006.

GDF. **Detecção Precoce do Câncer de Mama: Protocolo de Atenção à Saúde**. BRASÍLIA - DF: [s.n.], 2016. Disponível em: <[http://www.saude.df.gov.br/wp-content/uploads/2018/03/Deteccao\\_Prececo\\_do\\_Cancer\\_de\\_Mama.pdf](http://www.saude.df.gov.br/wp-content/uploads/2018/03/Deteccao_Prececo_do_Cancer_de_Mama.pdf)>.

GDF. **Pesquisa de emprego e desemprego no Distrito Federal: síntese gráfica população negra 2020**. [S.l.]: [s.n.], 2020a.

GDF. **Pesquisa Distrital por amostra de domicílios 2018. Definitions**. BRASÍLIA - DF: Qeios, 2020b. Disponível em: <<https://www.qeios.com/read/definition/34033>>.

GEBRIM, L. H. **A detecção precoce do câncer de mama no Brasil**. [S.l.]: [s.n.], 2016. V. 32.

GERHARDT, Tatiana Engel et al. Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde. In: **Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. 2016. p. 221-221.

GHERSI, Davina. Issues in the design, conduct and reporting of clinical trials that impact on the quality of decision making. 2006.

GONZÁLEZ REY, Fernando Luis. **A pesquisa e o tema da subjetividade em Pesquisa qualitativa e subjetividade: Os processos de construção da informação**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005a.

GUERRA, Maximiliano Ribeiro et al. Sobrevida por câncer de mama e iniquidade em saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 31, p. 1673-1684, 2015.

GUTIERREZ, M. M. U. A regulação em saúde: aspectos conceituais e operacionais. **Saúde em Debate**, v. 36, n. 95, p. 640–647, 2012.

HOLMES-BONNEY, K. **Managing complaints in health and social care**. Nursing Management, Harrow, London, v. 17, n. 1, p. 12-15, apr. 2010.

IBGE. **Indicadores sociodemográficos de saúde no brasil**. rio de Janeiro: IBGe, 2009. disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv42597.pdf>. Acesso em: 12 out. 2019.

IBGE. **Pesquisa nacional de saúde 2013**: percepção do estado de saúde, estilos de vida e doenças crônicas - Brasil, grandes regiões e unidades de federação. rio de Janeiro: IBGE, 2014.

INCA, **Integrador RHC: registro Hospitalar de Câncer**. Versão 3.2. rio de janeiro, 2012a. 1 banco de dados. Acesso restrito.

INCA. **A mulher e o câncer de mama no brasil**. 3. ed. rev. atual. rio de Janeiro: INCA, 2018a.

INCA. **A situação do câncer de mama no Brasil** : Síntese de dados dos sistemas. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro: INCA, 2019a.

INCA. **Controle do câncer de mama: documento do consenso**. rio de Janeiro: INCA, 2004.

INCA. **Cuidados paliativos**. rio de Janeiro: INCA, 2018b. disponível em: [http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes\\_programas/site/home/nobrasil/programa\\_controle\\_cancer\\_mama/cuidados\\_paliativos](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa_controle_cancer_mama/cuidados_paliativos). Acesso em: 10 out. 2019.

INCA. **Diretrizes para a detecção precoce do câncer de mama no brasil**. rio de Janeiro, 2015a. disponível em: [http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/livro\\_deteccao\\_precoce\\_final.pdf](http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/livro_deteccao_precoce_final.pdf). Acesso em: 08 set. 2019.

INCA. **Ensino em atenção oncológica no Brasil: carências e oportunidades**. Rio de Janeiro: INCA; 2012b.

INCA. **Estimativa 2018**: incidência de câncer no Brasil. rio de Janeiro: INCA, 2017.

INCA. **Estimativa 2020: Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: [s.n.], 2019.

INCA. **Informativo Detecção precoce**. rio de Janeiro: INCA, ano 6, n. 1, jan/abr. 2015b.

INCA. **Onde tratar pelo sus. rio de Janeiro**: INCA, 2019b. disponível em: <https://www.inca.gov.br/onde-tratar-pelo-sus>. Acesso em: 12 out. 2019.

INCA. **Parâmetros técnicos para o rastreamento do câncer de mama no brasil**:

**recomendações para os gestores estaduais e municipais.** rio de Janeiro: INCA, 2009. disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/parametros\\_rastreamento\\_cancer\\_mama.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/parametros_rastreamento_cancer_mama.pdf). Acesso em: 02 novembro. 2019.

INCA. **Tabulador das informações dos rcbp.** rio de Janeiro: INCA, 2019c. disponível em: <https://www.inca.gov.br/BasePopIncidencias/Home.action>. Acesso em: 20 out. 2019.

INCA. **Tratamento para o câncer de mama.** rio de Janeiro: INCA, 2018c. disponível em: [http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes\\_programas/site/home/nobrasil/programa\\_controle\\_cancer\\_mama/tratamento](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa_controle_cancer_mama/tratamento). Acesso em: 25 set. 2019.

JIANG, L. *et al.* Effect of specialized diagnostic assessment units on the time to diagnosis in screen-detected breast cancer patients. **British Journal of Cancer**, 2015. v. 112, n. 11, p. 1744–1750. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1038/bjc.2015.147>>.

KARLSSON, Per *et al.* Timing of radiation therapy and chemotherapy after breast-conserving surgery for node-positive breast cancer: long-term results from international breast cancer study group trials VI and VII. **International Journal of Radiation Oncology\* Biology\* Physics**, v. 96, n. 2, p. 273-279, 2016.

KLEINMAN, Arthur. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. **Social Science & Medicine. Part B: Medical Anthropology**, v. 12, p. 85-93, 1978.

KOSMINSKY, Maurício; NASCIMENTO, Michele Gomes do; OLIVEIRA, Gabriela Neves Silva de. Financial stress and pain, what follows an economic crisis? Integrative review. **BrJP**, v. 3, n. 3, p. 280-284, 2020.

KUPSTAS, A. R. *et al.* Effect of Surgery Type on Time to Adjuvant Chemotherapy and Impact of Delay on Breast Cancer Survival: A National Cancer Database Analysis. **Annals of Surgical Oncology**, 2019. v. 26, n. 10, p. 3240–3249. Disponível em: <<https://doi.org/10.1245/s10434-019-07566-7>>.

LAKHANI, S. r. (ed.) **Who Classification of tumours of breast.** geneve: International Agency for research on Cancer, 2012.

LAURA DOS SANTOS BOEIRA; O. **O mito da vida que foi salva: reflexões bioéticas sobre o rastreamento de cânceres femininos.** Universidade de Brasília. Disponível em: <<http://www.albayan.ae>>.

LEITE, M. A. C.; NOGUEIRA, D. A.; TERRA, F. De S. Evaluation of self-esteem in cancer patients undergoing chemotherapy treatment. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, 2015. v. 23, n. 6, p. 1082–1089.

Lima MADS. **Análise de conteúdo: estudo e aplicação.** Rev Logos 1993; (1): 53-8.

LIMA, F. F. Da S. *et al.* Estratégias de Intervenção para Adesão ao Tratamento do Câncer Infantojuvenil: Relato de Caso. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 2019. v. 64, n. 3, p. 409–413.

LORENA ALVES TRAJANO *et al.* Conhecimento Dos Médicos Da Atenção Primária À Saúde Sobre Rastreamento De Câncer. **SANARE - Revista de Políticas Públicas**, 2019. v. 18, n. 1, p. 22–30.

MACDONALD, S.; ONCOLOGY, R.; GENERAL, M. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology Breast Cancer. **Journal of the Royal Society of Medicine**, 2020. v. 70, n. 8, p. 515–517. Disponível em: <<https://www2.tri-kobe.org/nccn/guideline/breast/english/breast.pdf>>.

Maluf, M.F.M.; Jo Mori, L. & Barros, A.C.S.D. (2005). **O impacto psicológico do câncer de mama**. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 51 (2), 149-154.

MARQUES, C. A. V.; SILVA, V. R. DA; GUTIÉRREZ, M. G. R. DE. Ações do enfermeiro na detecção precoce do câncer mamário. **Revista Enfermagem**, 2017. v. 25, n. 1, p. 1183–1192.

MARTINS, P. V.; IRIART, J. A. B. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. **Physis**, 2014. v. 24, n. 1, p. 273–289.

MELO GAGLIATO, D. *et al.* Impact of Delayed Neoadjuvant Systemic Chemotherapy on Overall Survival Among Patients with Breast Cancer. **The Oncologist**, 2020. v. 25, n. 9, p. 749–757.

MENEZES, Natália Nogueira Teixeira de; SCHULZ, Vera Lucia; PERES, Rodrigo Sanches. Impacto psicológico do diagnóstico do câncer de mama: um estudo a partir dos relatos de pacientes em um grupo de apoio. **Estudos de Psicologia (Natal)**, [S.L.], v. 17, n. 2, p. 233-240, ago. 2018. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-294x2012000200006>.

MIGOWSKI, Arnet al. **Diretrizes para detecção precoce do câncer de mama no Brasil. I - Métodos de elaboração**. *Cadernos de Saúde Pública*, [s.l.], v. 34, n. 6, p.1-14, 21 jun. 2018. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00116317>.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa Social**. 28ª Ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2009.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MONTEIRO, D. T.; MENDES, J. M. R.; BECK, C. L. C. Perspectivas dos Profissionais da Saúde sobre o Cuidado a Pacientes em Processo de Finitude. **Psicologia: Ciência e Profissão**, 2020. v. 40, p. 1–15. Disponível em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932020000100118&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932020000100118&tlng=pt)>.

MS, **Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS Conitec**. Mamografia para o rastreamento do câncer de mama em mulheres com idade abaixo dos 50 anos, entre 50 e 69 anos e com mais de 70 anos. 2015. disponível em: <[http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2015/Relatorio\\_MamografiaRastreamento\\_CP.pdf](http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2015/Relatorio_MamografiaRastreamento_CP.pdf)>. Acesso em: 9 jul. 2019.

MÜLLER, C. *et al.* Factors influencing the time to surgery after neoadjuvant chemotherapy in breast cancer patients. **Archives of Gynecology and Obstetrics**, 2020. v. 301, n. 4, p. 1055–1059. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s00404-020-05494-6>>.

OLIVEIRA, E. X. G. DE *et al.* Condicionantes socioeconômicos e geográficos do acesso à mamografia no Brasil, 2003-2008. **Ciencia e Saude Coletiva**, 2011. v. 16, n. 9, p. 3649–3664.

OLIVEIRA, S. B.; SOARES, D. A. Acesso ao cuidado do câncer de mama em um município baiano: perspectiva de usuárias, trabalhadores e gestores. **Saúde em Debate**, 2020. v. 44, n. 124, p. 169–181.

PAIVA, C. J. K.; CESSÉ, E. A. P. Aspectos relacionados ao atraso no diagnóstico e tratamento do câncer de mama em uma Unidade Hospitalar de Pernambuco TT - Aspects Related to Delay in Diagnosis and Treatment of Breast Cancer in a Hospital in Pernambuco. **Rev. bras. cancerol**, 2015. v. 61, n. 1, p. 23–30. Disponível em: <[http://www1.inca.gov.br/rbc/n\\_61/v01/pdf/05-artigo-aspectos-relacionados-ao-atraso-no-diagnostico-e-tratamento-do-cancer-de-mama-em-uma-unidade-hospitalar-de-pernambuco.pdf%0Ahttp://document/view/6unfs](http://www1.inca.gov.br/rbc/n_61/v01/pdf/05-artigo-aspectos-relacionados-ao-atraso-no-diagnostico-e-tratamento-do-cancer-de-mama-em-uma-unidade-hospitalar-de-pernambuco.pdf%0Ahttp://document/view/6unfs)>.

PATERRA, Marcos Tadeu Garcia, **Mistanásia e as ações desumanas do ser humano: dos campos de concentração nordestinos ao holocausto brasileiro**, Educação, Gestão e Sociedade: revista da Faculdade Eça de Queirós, ISSN2179-9636, Ano 5, número 19, agosto de 2015.

PEREIRA, Potyara, **A Questão social e as transformações das políticas sociais: respostas do Estado e da sociedade civil**, in Ser Social nº 3, 2012.

PEREIRA, Potyara. A. P. **Alternativas socialistas às políticas sociais neoliberais**. Ser Social, Brasília, N 13, P. 195-122, jul/dez, 2003.

PEREIRA, Potyara. A. P. **Política Social: Temas e Questões**. São Paulo: Cortez, 2008.

PERONI, F. D. M. A. **TECENDO REDES: itinerários terapêuticos de pacientes com câncer na macrorregião de Campinas, SP**. (2013).

PIOVESAN, Armando. **Pesquisa exploratória**: procedimento metodológico para o estudo de fatores humanos no campo da saúde pública. São Paulo: Rev. Saúde Pública (29), 1995.

QUEIROZ, Daniele Teixeira. **Observação participante na pesquisa qualitativa: Conceitos e aplicações na área da saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, 2007.

RAMOS, Flávia Regina Souza. et al. **A eticidade na pesquisa qualitativa em saúde: o dito e o não dito nas produções científicas**. Santa Catarina: UFSC, 2007.

RECHEL, B.; BLACKBURN, C.M.; SPENCER, N.J. **Regulatory barriers to equity in a health system in transition: a qualitative study in Bulgaria**. Biomedical Central Health Service Research, London, v.11, n. 219, p. 1-10, 2011.

RÊGO, Ilmara Kely Pereira; NERY, Inez Sampaio. Acesso e adesão ao tratamento de mulheres com câncer de mama assistidas em um hospital de oncologia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 59, n. 3, p. 379-390, 2013.

RENCK, D. V. et al. Equity in access to breast cancer screening in a mobile mammography program in southern Rio Grande do Sul state, Brazil. **Cadernos de Saude Publica**, 2014. v. 30, n. 1, p. 88–96.

RONHA CP, Carvalho MS. **Acesso à assistência oncológica: mapeamento dos fluxos origem-destino das internações e dos atendimentos ambulatoriais**. O caso do câncer de mama. Cad Saúde Pública [online]. 2011 fev. [citado 2014 jul 20]; 27(2):317-26. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v27n2/13.pdf>.

SANGUINETTIA, A. et al. **male breast cancer, clinical presentation, diagnosis and treatment: twenty years of experience in our Breast Unit**. international journal of surgery Case reports, v. 20, suppl. 20, p. 8-11, 2016.

SANTOS, Marcos et. al. **Diretrizes Oncológicas 2**, São Paulo. Ed. Doctorpress, 2019.

SBM. O que você precisa saber sobre o câncer de mama. **Cartilha elaborada pela sociedade brasileira de mastologia**, 2019. Disponível em: [www.sbmastologia.com.br](http://www.sbmastologia.com.br).

SIEGEL, R. L.; MILLER, K. D.; JEMAL, A. Cancer statistics, 2019. **CA: a cancer journal for clinicians**, 2019. v. 69, n. 1, p. 7–34. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30620402>.

SILVA JUNIOR, Geraldo Bezerra da; DIAS, Eduardo Rocha. Avaliação da satisfação dos usuários de um serviço de saúde público-privado no nordeste do Brasil e a judicialização da saúde. **Rev. direito sanit**, p. 13-29, 2016.

SOARES, L. R.; FREITAS-JUNIOR, R.; OLIVEIRA, J. C. A detecção precoce do

câncer de mama e o impacto do rastreamento mamográfico nas taxas de sobrevivência. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2015. v. 20, n. 10, p. 3285–3286.

SOBIN, Leslie H.; GOSPODAROWICZ, Mary K.; WITTEKIND, Christian (Ed.). **TNM classification of malignant tumours**. John Wiley & Sons, 2011.

SOUZA, J. R. **Indicador de risco psicológico em oncologia (IRPO): Construção e validação de um instrumento de triagem para pacientes com câncer**. Universidade de Brasília; 2014.

SPOSATI, Aldaíza, **Globalização da Economia e Processos de Exclusão Social**, in Capacitação Serviço Social e Política Social, Módulo 1, Brasília, CEAD, 1999.

STEWART, B. W.; WILD, C. P. (Ed.). **World Cancer Report: 2014**. Lyon: IARC, 2014.

TELLES, Vera da Silva, **Pobreza e cidadania**, São Paulo. Editora 34, 2001.

TESTON, E. F., Fukumori, E. F. C., Benedetti, G. M. dos S., Spigolon, D. N., Costa, M. A. R., & Marcon, S. S. (2018). **Feelings and difficulties experienced by cancer patients along the diagnostic and therapeutic itineraries**. Escola Anna Nery, 22(4), 1–8. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2018-0017>.

UICC - UNIÃO INTERNACIONAL CONTRA O CÂNCER. **tnm: Classificação de tumores malignos**. tradução Instituto Nacional de Câncer. 7. ed. rio de Janeiro: INCA, 2012.

VIACAVA, F. *et al.* SUS: oferta, acesso e utilização de serviços de saúde nos últimos 30 anos. **Ciência & Saúde Coletiva**, 2018. v. 23, n. 6, p. 1751–1762. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232018000601751&lng=pt&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232018000601751&lng=pt&tlng=pt)>.

VISENTIN, A. **O itinerário terapêutico: história oral de idosos com câncer. (Dissertação)**. Curitiba (PR): Universidade Federal do Paraná, 2008.

WAKS, A. G.; WINER, E. P. Breast Cancer Treatment: A Review. **JAMA - Journal of the American Medical Association**, 2019. v. 321, n. 3, p. 288–300.

WAKS, Adrienne G.; WINER, Eric P. **Breast Cancer Treatment**. *Jama*, [s.l.], v. 321, n. 3, p.288-300, 22 jan. 2019. American Medical Association (AMA). <http://dx.doi.org/10.1001/jama.2018.20751>

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION? **Global status report on breast cancer and health 2018**. Geneva: WHO, 2018. Disponível em: <<http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274603/9789241565639-eng.pdf?ua=1>>. Acesso em: 07 out. 2019.

WOOSTER, r. et al. **Identification of the breast cancer susceptibility gene BrCA2.** *nature*, v. 378, n. 6559, p. 789, 1995.

ZUIM, R. C. B.; TRAJMAN, A. Itinerário terapêutico de doentes com tuberculose vivendo em situação de rua no Rio de Janeiro. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, 2018. v. 28, n. 2, p. 1–19.

## ANEXO A – COMPROVANTE DE SUBMISSÃO DO ARTIGO 1

Firefox

<https://outlook.live.com/mail/0/search/id/AQMkADAwATY3...>**Manuscrito PHYSIS-2021-0007 submetido à Physis Revista de Saúde Coletiva |  
Manuscript PHYSIS-2021-0007 successfully submitted**

Ana Sílvia Gesteira &lt;onbehalf@manuscriptcentral.com&gt;

Ter, 12/01/2021 16:31

Para: likaz@hotmail.com &lt;likaz@hotmail.com&gt;

Cc: likaz@hotmail.com &lt;likaz@hotmail.com&gt;; claudiolorenzo.unb@gmail.com &lt;claudiolorenzo.unb@gmail.com&gt;

[Versão em português | English version below]

Prezado(a) Sr(a). Liana Zaynette Torres Junqueira,

Seu manuscrito intitulado "A POLÍTICA DE SAÚDE ONCOLÓGICA NA CAPITAL FEDERAL: Uma Análise sobre o Itinerário Terapêutico de pacientes com câncer de mama em estágios avançados." foi submetido com sucesso à Physis Revista de Saúde Coletiva.

O código identificador da submissão é PHYSIS-2021-0007. Ele deverá ser utilizado nas correspondências ou telefonemas relativos ao manuscrito.

Você pode checar a situação de sua submissão a qualquer momento acessando o portal ScholarOne (<https://mc04.manuscriptcentral.com/physis-scielo>) com seu login e senha.

Caso haja alguma alteração de seus dados cadastrais, por gentileza, acesse o portal e edite-os conforme a necessidade.

Agradecemos seu interesse em publicar pela Physis Revista de Saúde Coletiva.

Atenciosamente,

Secretaria editorial  
Physis Revista de Saúde Coletiva-----  
12-Jan-2021

Dear Miss Torres Junqueira:

Your manuscript entitled "A POLÍTICA DE SAÚDE ONCOLÓGICA NA CAPITAL FEDERAL: Uma Análise sobre o Itinerário Terapêutico de pacientes com câncer de mama em estágios avançados." has been successfully submitted online and is presently being given full consideration for publication in the Physis Revista de Saúde Coletiva.

Your manuscript ID is PHYSIS-2021-0007.

Please mention the above manuscript ID in all future correspondence or when calling the office for questions. If there are any changes in your street address or e-mail address, please log in to ScholarOne Manuscripts at <https://mc04.manuscriptcentral.com/physis-scielo> and edit your user information as appropriate.

You can also view the status of your manuscript at any time by checking your Author Center after



Digitalizada com CamScanner

## APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA

### Roteiro de entrevista

Brasília - DF de AGOSTO de 2020 Entrevista Código Nº:

#### **I – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS**

Raça auto declarada:  
 Grau de Escolaridade:  
 Estado civil:  
 Profissão:  
 Religião:

#### **II – SITUAÇÃO HABITACIONAL/FAMILIAR**

Qual a localidade de sua residência?

Como é o seu suporte familiar?

#### **III – SITUAÇÃO ECONÔMICA**

Qual renda familiar: ( ) sem renda ( ) até R\$ 1.000.00 ( ) mais de R\$ 1.000.00 menos de 3.000.00 ( ) mais de 3.000.00 menos de 5.000.00 ( ) mais de 5.000.00.

Qual é a origem/ fonte de sua renda?:

( ) Aposentada ( ) Pensionista ( ) Trabalho formal ( ) Trabalho informal  
 ( ) Auxílio doença ( ) Benefício assistencial –BPC idoso/ Deficiente ( ) Programa Bolsa Família ( ) outra: \_\_\_\_\_

#### **Questões Disparadoras Percepção Inicial da doença**

1) Como e quando esse problema começou? Diga o que primeiro percebeu e como você se sentiu.

#### **Itinerário terapêutico - Primeira consulta médica**

2) Quanto tempo após o surgimento dos primeiros sinais e sintomas, você procurou ajuda médica? Por que esse intervalo de tempo? E onde foi o atendimento?

3) Você poderia me relatar por ordem de atendimento, todos os serviços públicos ou particulares que você lembra ter procurado em virtude da doença desde o início dos sintomas, se conseguiu ser atendida, as orientações que recebeu e os tratamentos e exames prescritos?

4) Você saberia dizer quanto tempo após o início dos sintomas seu diagnóstico foi confirmado por biópsia? E quanto tempo depois da biópsia você iniciou um tratamento específico para combater a doença (cirurgia, quimio ou radioterapia) foi realizado ou teve início?

#### **Práticas de autocuidado implementadas e participação familiar**

5) Você poderia relatar outros tipos de cuidados, não médicos, seja de caráter religioso, ou da sabedoria popular, tratamentos naturais e alternativos, modificação de hábitos, entre outras medidas que você tomou para ajudar no tratamento?

6) Como você descreveria a participação de sua família nos cuidados durante esse período em que você tem estado doente?

#### **Conduta da paciente com os tratamentos e cuidados propostos.**

7) Diante das orientações dos tratamentos propostos você conseguiu segui-los tranquilamente? Chegou a recusar alguma proposta?

#### **Rede de apoio multidisciplinar**

8) Que especialidades de cuidado de saúde, tais como, fisioterapeutas, assistente social, nutricionista etc, você se lembra ter consultado?

#### **Percepções gerais da assistência e Sentimentos em relação aos cuidados recebidos.**

9) Na sua opinião quais foram as principais dificuldades que você enfrentou para o acesso ao tratamento de sua doença?

10) E quais foram as facilidades que em sua opinião aceleraram o seu diagnóstico e tratamento?

11) Como você define os seus sentimentos com relação aos cuidados recebidos?

12) Se você tivesse que definir em uma palavra o seu sentimento com relação aos conjuntos de cuidados recebidos neste período, qual seria ela?

**APÊNDICE B – ROTEIRO DE ANÁLISE DE DADOS NOS PRONTUÁRIOS****Roteiro de análise**

Brasília - DF \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_ Entrevista Código Nº: \_\_\_\_\_

**I – DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS**

Data de nascimento:

Idade:

Gênero:

Raça:

Grau de Escolaridade:

Estado civil:

Profissão:

Religião:

Diagnóstico:

Outras morbidades:

**CLÍNICOS – etapa de diagnóstico**

Data de primeira consulta:

Data dos exames de US de mama:

Data de Mamografia:

Data de Biópsia:

Data de resultado da biópsia

Data de resultado de Imunohistoquímica:

Quais exames complementares de imagem foram realizados e datas de execução:

Paciente realizou diagnóstico onde?

**Tratamento Oncológico:**

Estadiamento: TNM

**Cirurgia**

Data da realização de cirurgia:

Tipo de procedimento realizado:

Resultado anatopatológico da peça cirúrgica:

Sequelas ou intercorrências da cirurgia:

**Quimioterapia / Radioterapia**

Data de acolhimento do HUB:

Data da primeira consulta com oncologista

Valor do IRPO:

Impressão Clínica da oncologia no início do tratamento:

Conduta médica após primeira consulta:

Data de início de Quimioterapia:

Quantidade de ciclos de QT:

Intercorrências de QT:

Data de primeira consulta de radioterapia:

Data do início de RT:

Quantidade de sessões de RT:

Intercorrências de RT:

Possui sequelas do tratamento oncológico:

Há indícios de progressão de doença após do tratamento oncológico:

Data da última início consulta médica:

Impressões de última consulta médica:

Outras informações pertinentes:

## APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### ***Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE***

Convidamos a Senhora a participar voluntariamente do projeto de pesquisa: *A Política de Saúde Oncológica na Capital Federal: Uma Análise sobre o Itinerário Terapêutico de pacientes com câncer de mama*. A pesquisadora responsável é Liana Zaynette Torres Junqueira, assistente social do setor de oncologia do Hospital Universitário de Brasília, e tem orientação de pesquisa do Prof. Dr. Cláudio Fortes Garcia Lorenzo da Faculdade de Saúde da Universidade de Brasília.

Essa pesquisa pretende conhecer como se deu sua busca por assistência, desde que percebeu os primeiros sinais da doença, até o momento da confirmação do diagnóstico e início do tratamento no HUB, e com isso, avaliar sua percepção sobre a qualidade do atendimento que recebeu e identificar possíveis falhas nos serviços.

Para a realização da pesquisa, a pesquisadora principal precisará ler seu prontuário médico, em busca de dados precisos, sobre o momento e o resultado do seu diagnóstico e sobre o plano de tratamento que os médicos definiram para a senhora. Ela também fará uma entrevista com a senhora, que pode levar entre 20 e 30 minutos, preferencialmente em um dos seus dias de consulta, para evitar que a senhora precise ir outra vez ao HUB apenas para isso, mas a pesquisadora marcará a entrevista no dia que a senhora escolher.

Na entrevista se falará de diversas coisas relacionadas com sua doença, sobre suas reações iniciais nos primeiros sinais da doença, sobre o tempo que a senhora levou para procurar atendimento pela primeira vez, sobre seu percurso por todas as unidades, centros de saúde, e consultas que a senhora tenha feito no sistema público ou em clínicas privadas do momento inicial até o diagnóstico e início do tratamento no HUB, como a senhora percebeu esses atendimentos, se foi bem tratada, se ficou satisfeita com as orientações recebidas, se seguiu as recomendações feitas e o tratamento proposto. A entrevista também perguntará sobre a reação de sua família e o apoio que a senhora tem recebido durante esse período de doença e sobre outros cuidados, que a senhora possa ter procurado ou recebido, como recomendações e tratamentos da sabedoria popular, tratamentos religiosos ou de medicinas

alternativas. Além disso, serão solicitadas outras informações não diretamente ligadas à doença como sua religião, sua raça e sua renda pessoal e familiar.

Para poder analisar melhor os possíveis problemas relatados pela senhora a entrevista precisará ser gravada, e depois, a sua fala será passada para forma escrita. Então será necessário que a senhora assine também uma autorização em separado para gravar sua voz. Toda pesquisa envolve alguns riscos e desconfortos. No caso da pesquisa que a senhora está sendo convidada a participar, o primeiro e mais importante é o risco de que ao contar sobre todo o percurso da doença durante a entrevista, a senhora se sinta triste e isso possa levar a algum grau de depressão possa lhe causar tristeza levando a algum grau de depressão. Entretanto, esse risco será menor, pelo fato de que se a senhora foi convidada a participar foi porque atendeu aos critérios de uma rigorosa avaliação do seu estado psicológico no momento de admissão no serviço, colocando a senhora como tendo baixo risco de problemas psicológicos. Ainda assim, é importante que a senhora saiba que se sentir algum mal estar emocional, a entrevista pode ser interrompida a qualquer momento, e a senhora poderá ainda ser encaminhada, se necessário, para o serviço de apoio psicológico.

Outro risco é que tanto a leitura do seu prontuário, como algumas perguntas da entrevista sobre dados pessoais, por permitir acesso a informações confidenciais tais como sua renda, ou suas relações familiares, podem causar constrangimentos e fazerem à senhora sentir sua privacidade exposta. No mesmo, sentido, a senhora pode ter algum receio de que, ao fazer críticas ao atendimento recebido, isso possa interferir nas relações futuras com os profissionais, prejudicando seu tratamento.

No que se refere à sua privacidade, é importante que a senhora saiba que apenas a pesquisadora principal terá acesso ao seu prontuário e fará a entrevista com a senhora. Ela é uma assistente social do serviço onde a senhora se trata atualmente e, por isso, já vê, no dia-a-dia, os seus dados clínicos e pessoais em função de seu trabalho. Todos os cuidados serão tomados para proteger a privacidade dos seus dados pessoais. Nenhuma outra pessoa interna ou externa ao serviço terá acesso a eles. A ficha onde serão anotados os dados receberá um código que impedirá que outras pessoas, incluindo o orientador de pesquisa da Universidade de Brasília, tenham acesso à identidade das participantes. A senhora também poderá se recusar a responder qualquer pergunta que julgue pessoalmente inapropriada. A entrevista será realizada em local isolado, sem acesso a nenhuma outra pessoa que não seja a

senhora e a pesquisadora responsável. Será assegurado que seu nome será mantido no mais absoluto sigilo pela pesquisadora e que ele não aparecerá em nenhum material, relatório ou publicações futuras da pesquisa.

O fato da pesquisadora ser uma das profissionais do serviço, se por um lado pode favorecer uma relação de confiança para que a senhora descreva o que lhe aconteceu neste período de doença, por outro, pode fazer a senhora se sentir pressionada a participar para não contrariar alguém, que de certa forma, participa dos cuidados que lhe são ofertados. Assim sendo, reafirmamos que se a senhora decidir não participar, isso não terá qualquer influência no seu tratamento, nem na relação com os profissionais do serviço. É importante que a senhora se sinta absolutamente livre para tomar sua decisão.

Os principais benefícios que essa pesquisa trará não são diretamente dirigidos à senhora. O conjunto das informações colhidas da senhora e do grupo de mulheres na mesma condição da senhora sobre os cuidados recebidos e os encaminhamentos feitos para o diagnóstico e tratamento da doença contribuirão para identificar e corrigir problemas na assistência que poderão beneficiar futuramente outras mulheres. Entretanto, ao menos dois benefícios secundários podem ser possivelmente dirigidos à senhora. Primeiro, a senhora pode estar entre os participantes de pesquisa que vivenciam como positiva a experiência de poder falar sobre sua doença de uma forma que não consegue, no dia-a-dia, com familiares e profissionais da saúde, e assim, ter alguma sensação de bem-estar por isso. Segundo, a entrevista e a consulta ao prontuário podem identificar algum ajuste necessário no plano terapêutico ou uma necessidade da senhora que ainda não havia sido comunicada à equipe de assistência, e isso possibilitará uma melhora na atenção dispensada à senhora.

É importante que a senhora saiba que poderá solicitar esclarecimentos sobre a pesquisa antes e em todo decorrer da pesquisa, e que, mesmo assinando este termo de consentimento livre e esclarecido, poderá se retirar da pesquisa a qualquer momento, sem prejuízos de qualquer espécie. Sua participação é inteiramente voluntária. Não há pagamentos por sua colaboração, entretanto todas as despesas relacionadas diretamente ao projeto de pesquisa que a senhora, e quando necessário, um acompanhante, tiverem serão cobertas pela pesquisadora responsável. Caso a senhora considere que sofreu algum dano direto ou indireto devido a sua participação na pesquisa, a senhora poderá ser indenizada, de acordo com as leis vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados no Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Brasília e uma síntese dele deverá ser publicado em periódico científico. Como já afirmado anteriormente, não será possível reconhecer a identidade das participantes nessas publicações. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda da pesquisadora por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

Se a Senhora tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Liana Zaynette Torres Junqueira, tel: (61) 982039125 / 2028 5491, disponível inclusive para ligação a cobrar, ou pelo email: [liana.junqueira@ebserh.gov.br](mailto:liana.junqueira@ebserh.gov.br).

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade, contribuindo para a condução da pesquisa dentro de padrões éticos. Para quaisquer queixas relacionadas à pesquisa, ou dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou sobre direitos do participante da pesquisa a senhora pode contatar o telefone do CEP/FS (61) 3107-1947 ou o e-mail [cepfs@unb.br](mailto:cepfs@unb.br) ou [cepfsunb@gmail.com](mailto:cepfsunb@gmail.com). O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte e seu horário de atendimento é de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira.

A senhora pode levar cópia desse documento para casa se quiser que alguém de sua confiança também o leia, antes de sua assinatura. Concordando em participar a senhora estará autorizando o acesso ao seu prontuário e aceitando fazer a entrevista. Para isso, é preciso que assine este documento que se encontra elaborado em duas vias, para ficar uma com o pesquisador responsável e a outra com a Senhora.

---

Nome e assinatura da Participante de Pesquisa

---

Liana Zaynette Torres Junqueira  
Pesquisadora principal

Brasília, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

## APÊNDICE D – TERMO DE CESSÃO DE USO DE VOZ PARA FINS CIENTÍFICOS E ACADÊMICOS

### TERMO DE CESSÃO DE USO DE VOZ PARA FINS CIENTÍFICOS E ACADÊMICOS

Protocolo de Pesquisa, CAAE 18042919.3.0000.0030 CEP/FS-UnB, aprovado em *(inserir data de aprovação)*.

Por meio deste termo,

\_\_\_\_\_,

(nome da participante)

portadora do CPF \_\_\_\_\_, participante do estudo “**A Política de Saúde Oncológica na Capital Federal: Uma Análise sobre o Itinerário Terapêutico de pacientes com câncer de mama**” de forma livre e esclarecida, cede o direito de uso de voz adquirida durante sua participação em pesquisa e autoriza a pesquisadora, Liana Zaynette Torres Junqueira, CPF 628.809.343-20, matrícula SIAPE 2130509, funcionária do Hospital Universitário de Brasília – UNB/EBSERH responsável pelo trabalho a:

(a) Utilizar a voz obtida durante a entrevista realizada para a pesquisa que se dirige à produção de dissertação de Mestrado Profissional do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Saúde da Universidade de Brasília, (e/ou divulgação científica), sem qualquer limitação de número de inserções e reproduções, desde que essenciais para os objetivos do estudo, garantida a ocultação de identidade (mantendo-se a confidencialidade e a privacidade das informações).

(b) Utilizar sua voz na produção de quaisquer materiais acadêmicos, inclusive aulas e apresentações em congressos e eventos científicos, por meio oral (conferências) ou impresso (pôsteres ou painéis);

(d) Utilizar sua voz para a publicação de artigos científicos em meio impresso e/ou eletrônico para fins de divulgação, sem limitação de número de inserções e reproduções;

(e) Executar livremente a edição e montagem do trecho, realizando cortes e correções necessárias, assim como de gravações, sem alterar a sua veracidade, utilizando-as exclusivamente para os fins previstos neste termo e responsabilizando-se pela guarda e pela utilização da obra final produzida.

O participante declara que está ciente que não haverá pagamento financeiro de qualquer natureza neste ou em qualquer momento pela cessão da voz, e que está ciente que pode retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma, salvo os materiais científicos já publicados.

É vedado à pesquisadora utilizar sua voz para fins comerciais ou com objetivos diversos da pesquisa proposta, sob pena de responsabilização nos termos da legislação brasileira. A pesquisadora declara que a presente pesquisa será norteadada pelas normativas éticas vigentes no Brasil.

Concordando com o termo, o participante de pesquisa e a pesquisadora assinam o presente termo em 2 (duas) vias iguais, devendo permanecer uma em posse do pesquisador responsável e outra com o participante.

---

**Local e data**

---

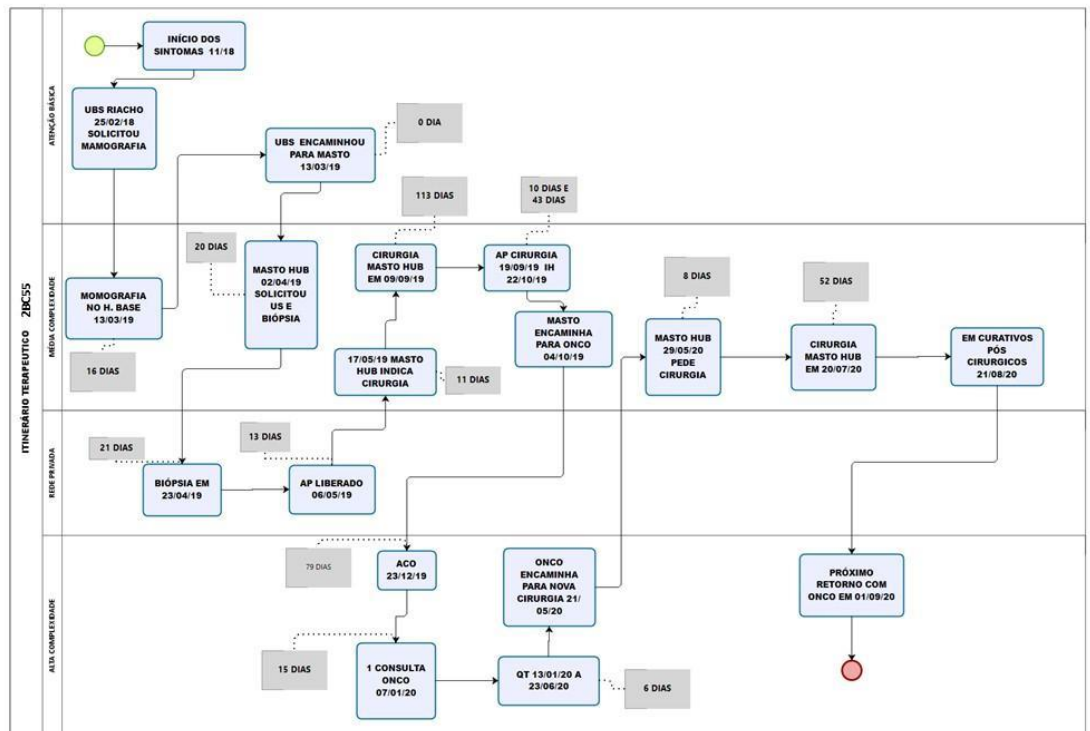
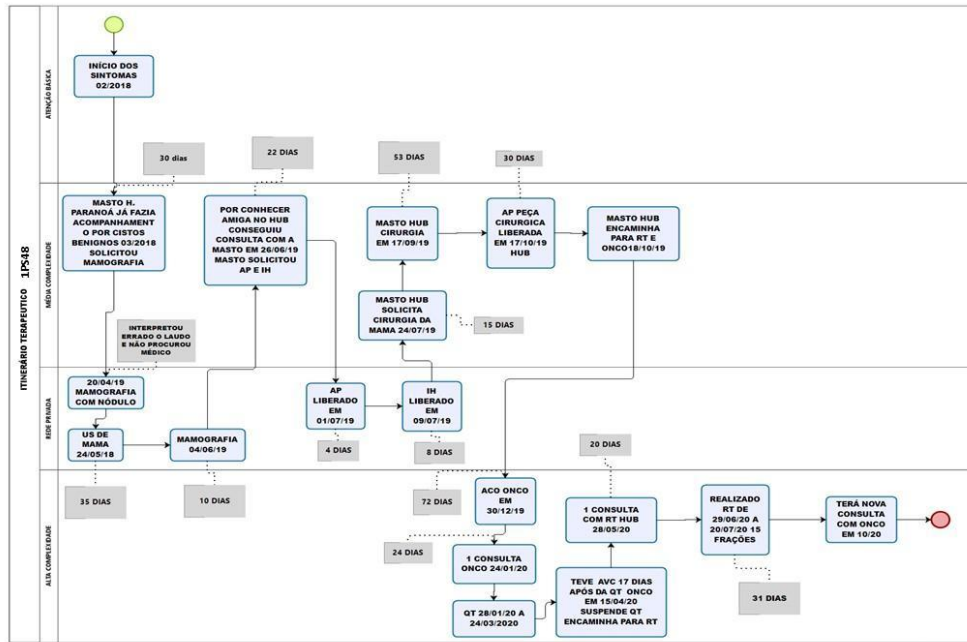
**PESQUISADOR RESPONSÁVEL**  
**Liana Zaynette Torres Junqueira**  
**CPF:628.809.343-20**

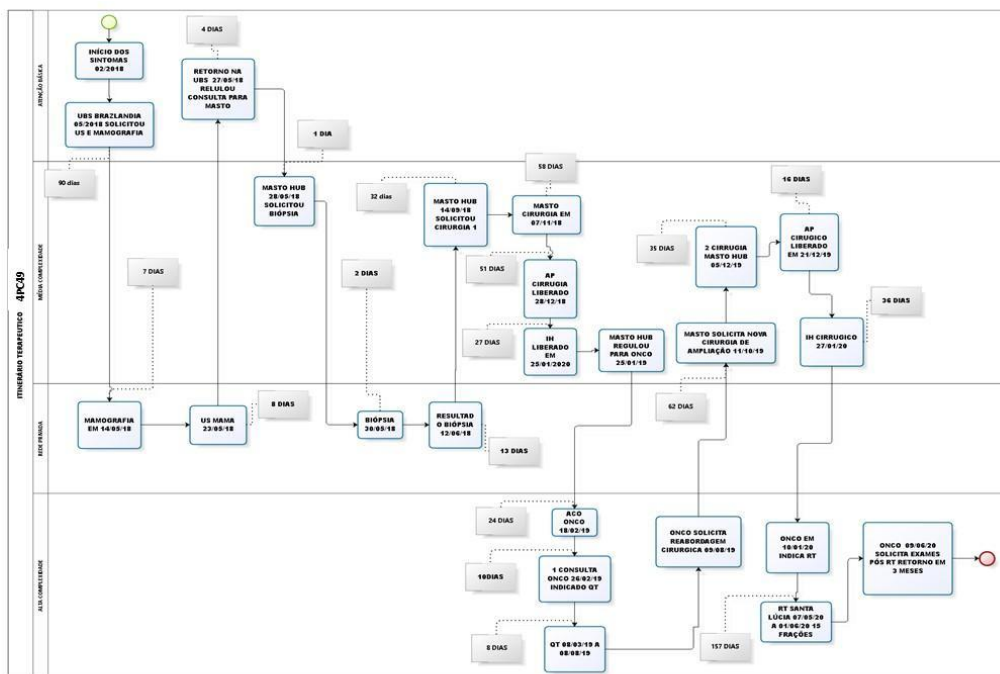
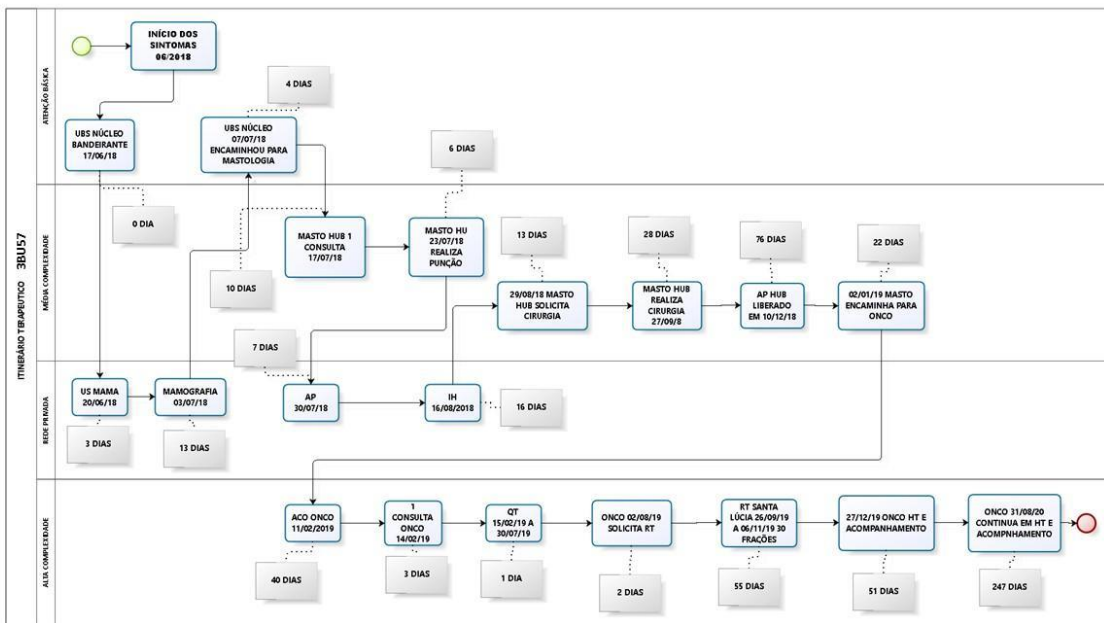
---

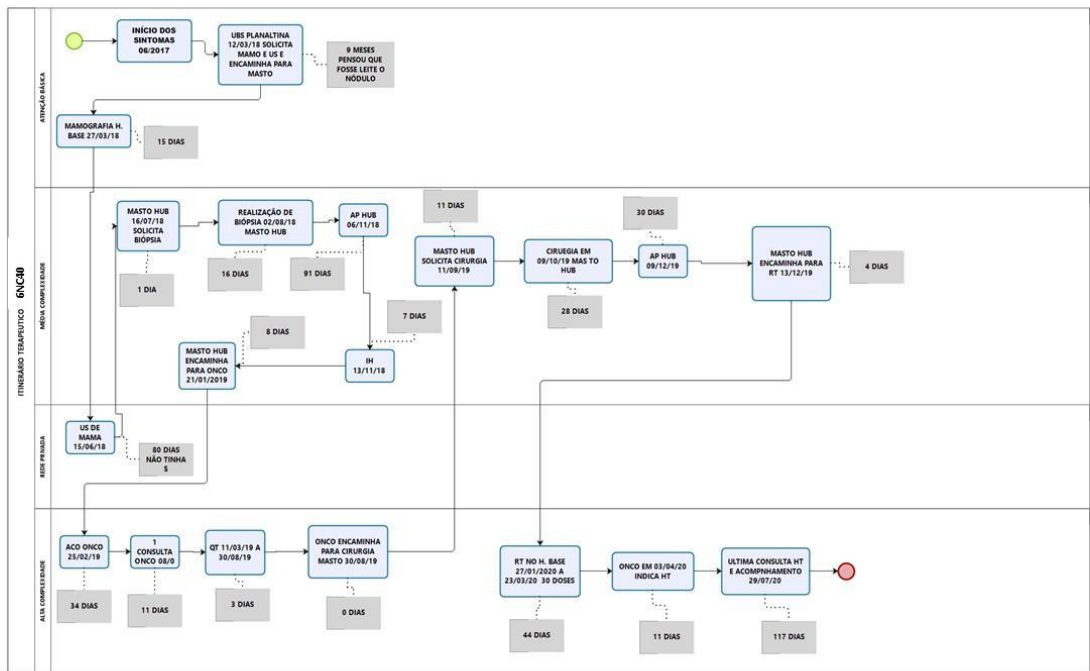
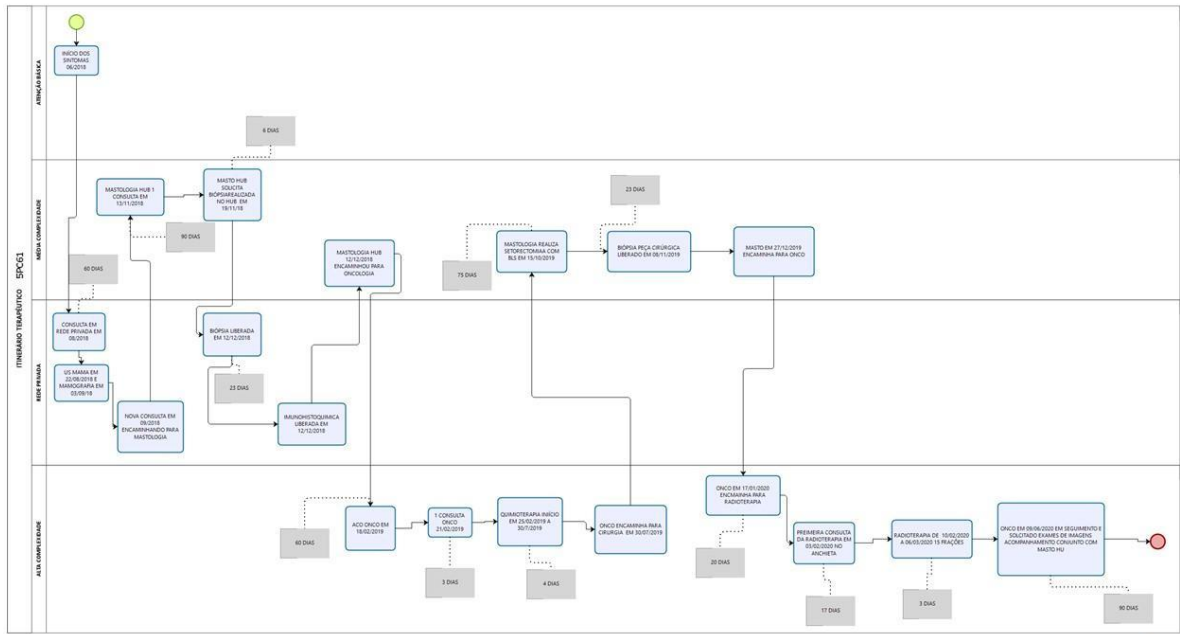
**PARTICIPANTE DO ESTUDO**

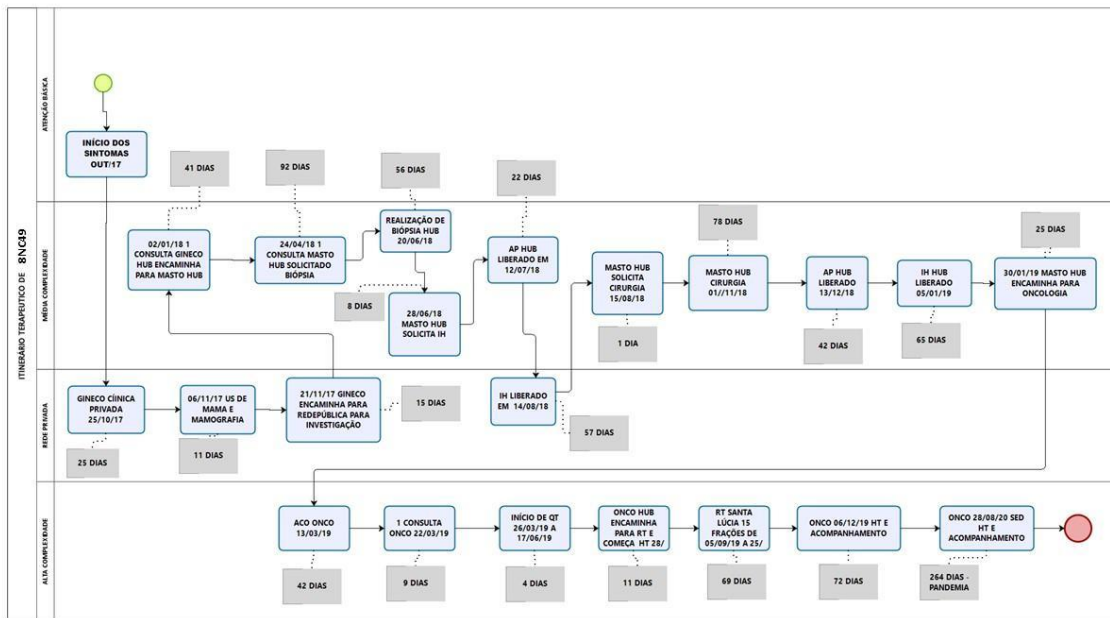
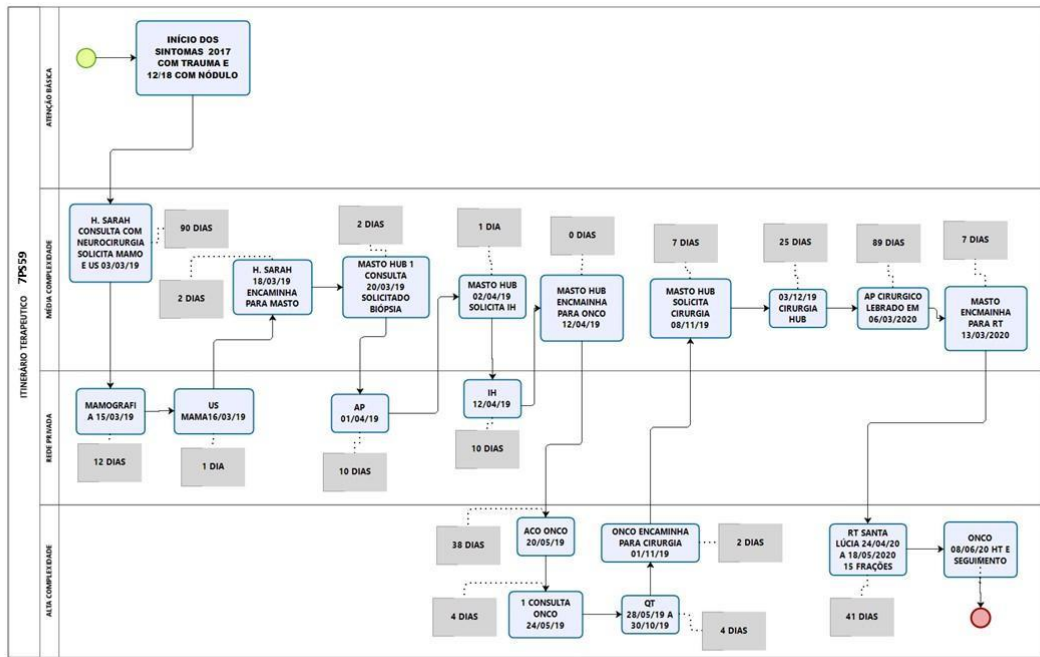
**CPF:**

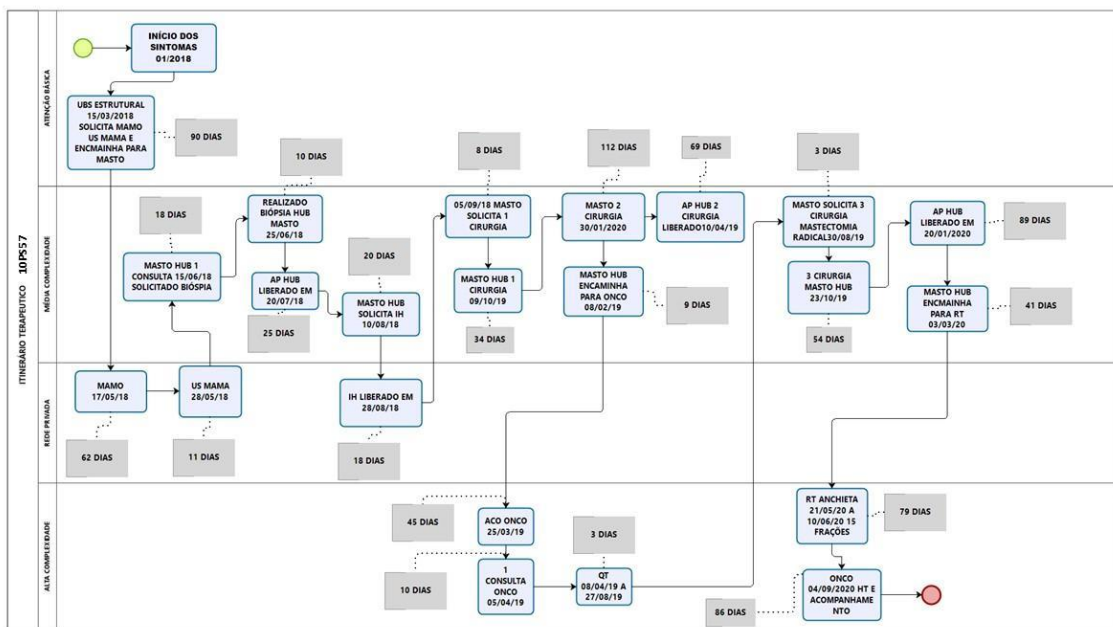
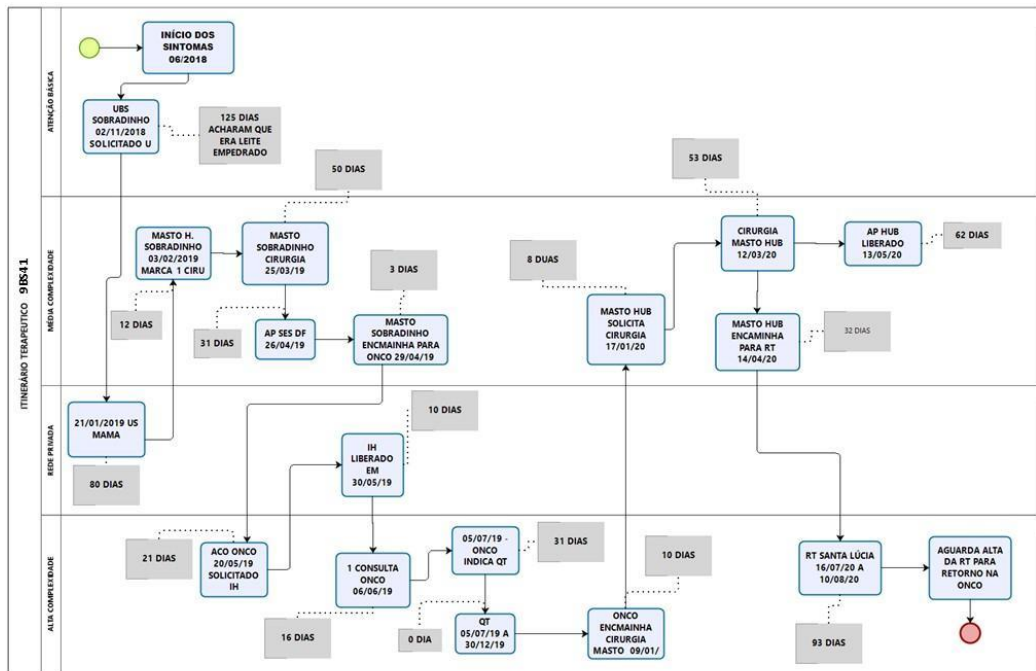
## APÊNDICE E - FLUXOS DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICO DAS PARTICIPANTES

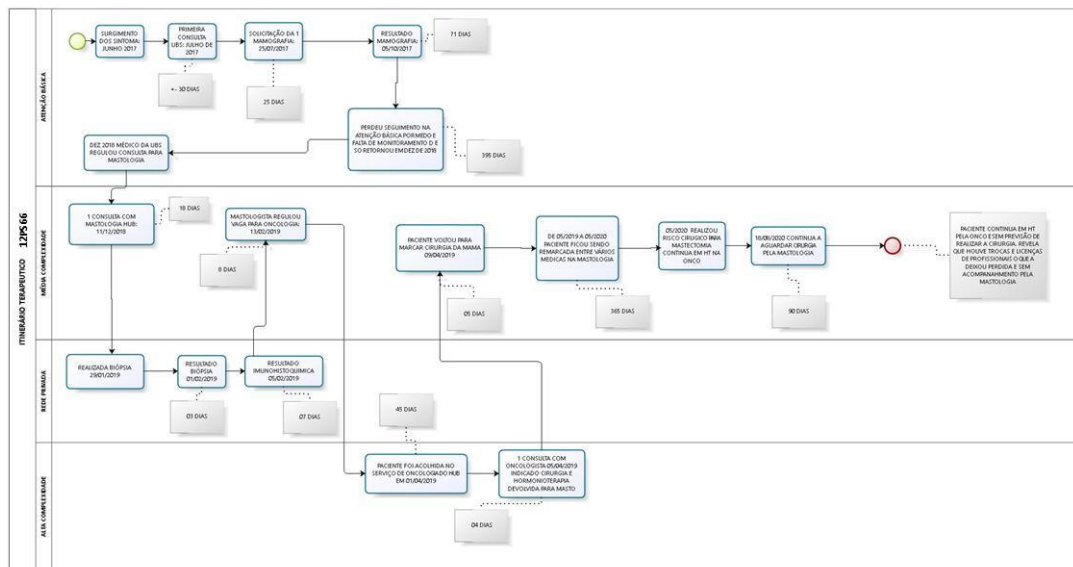
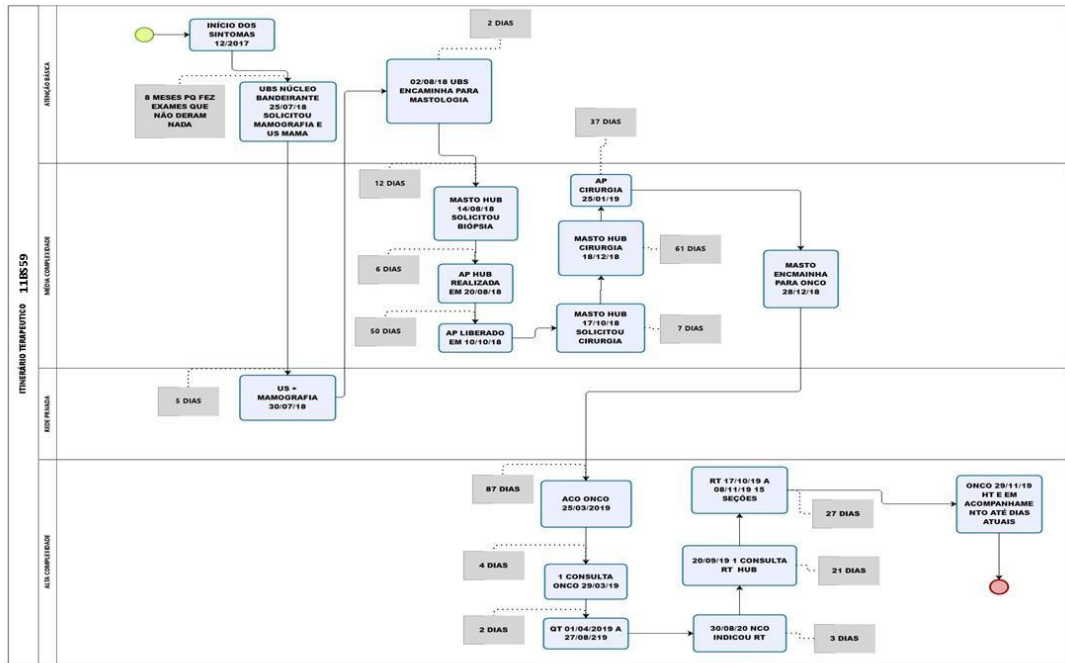


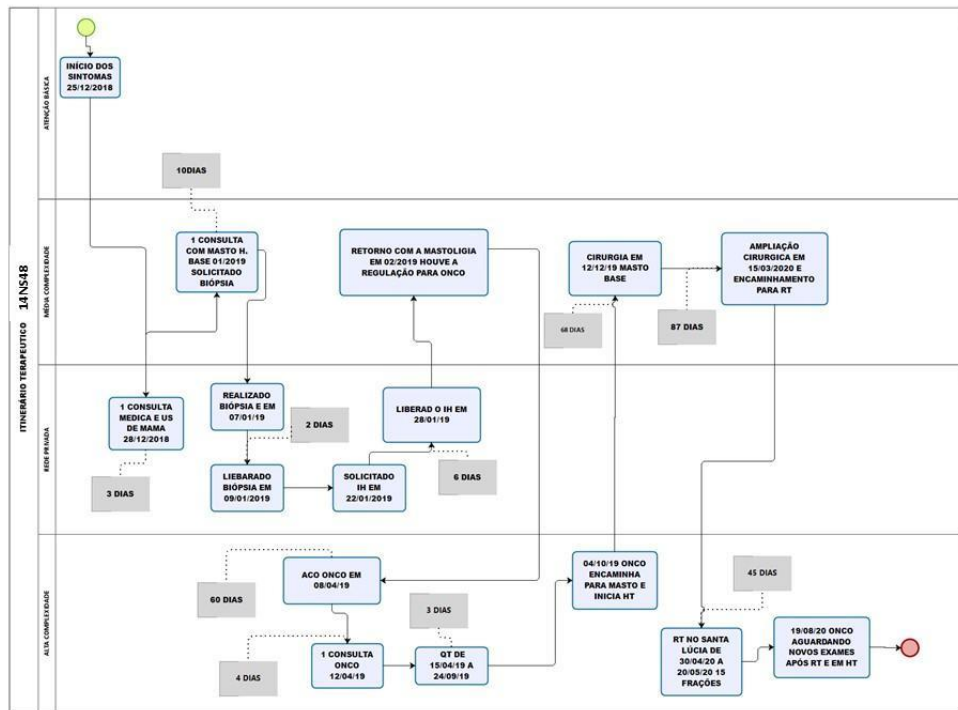
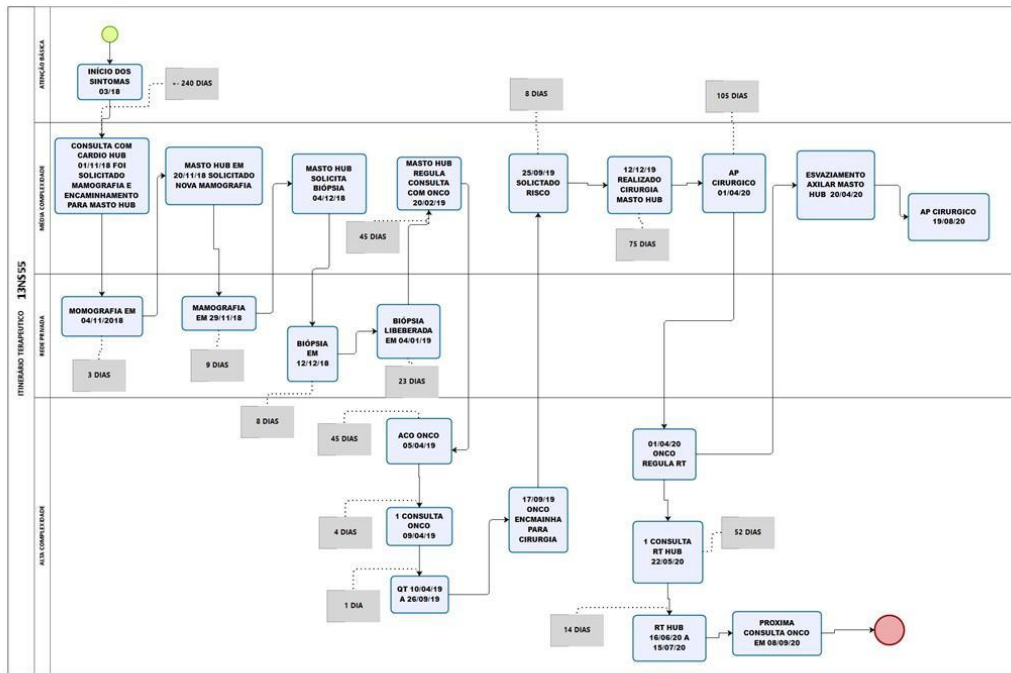


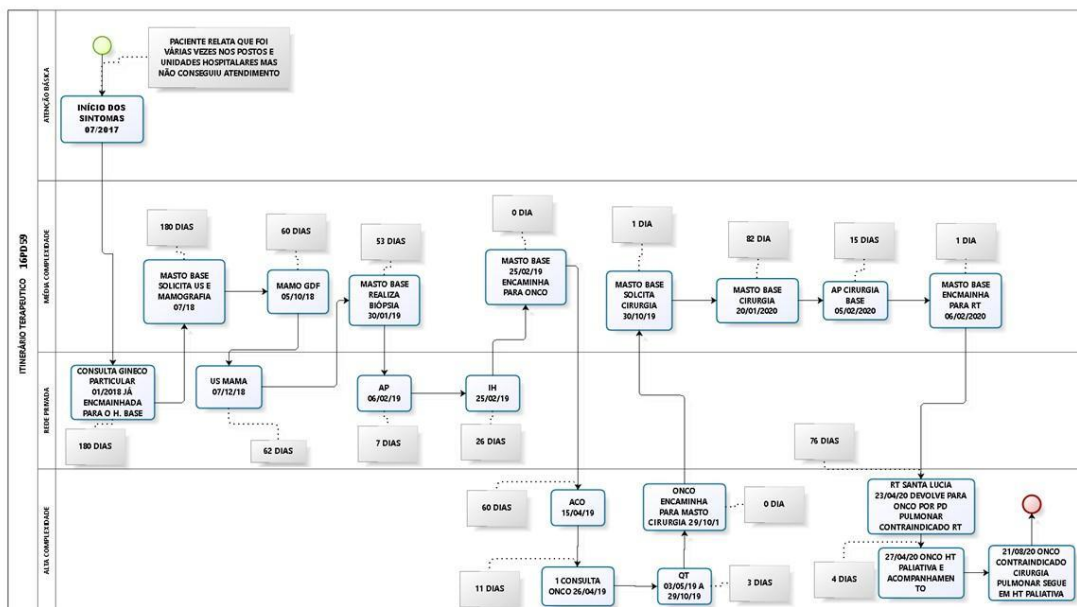
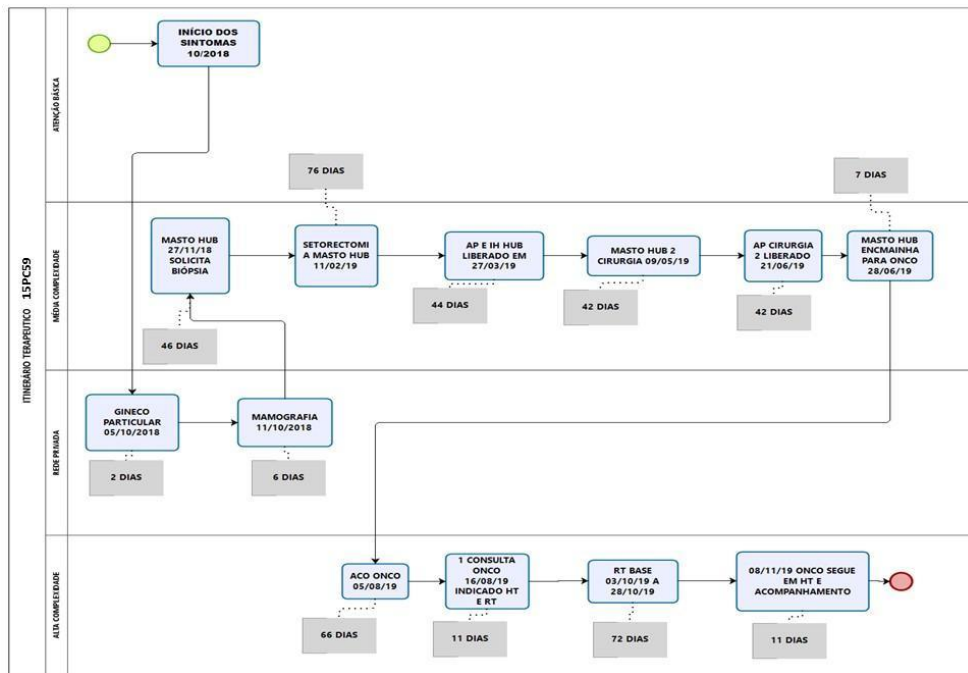


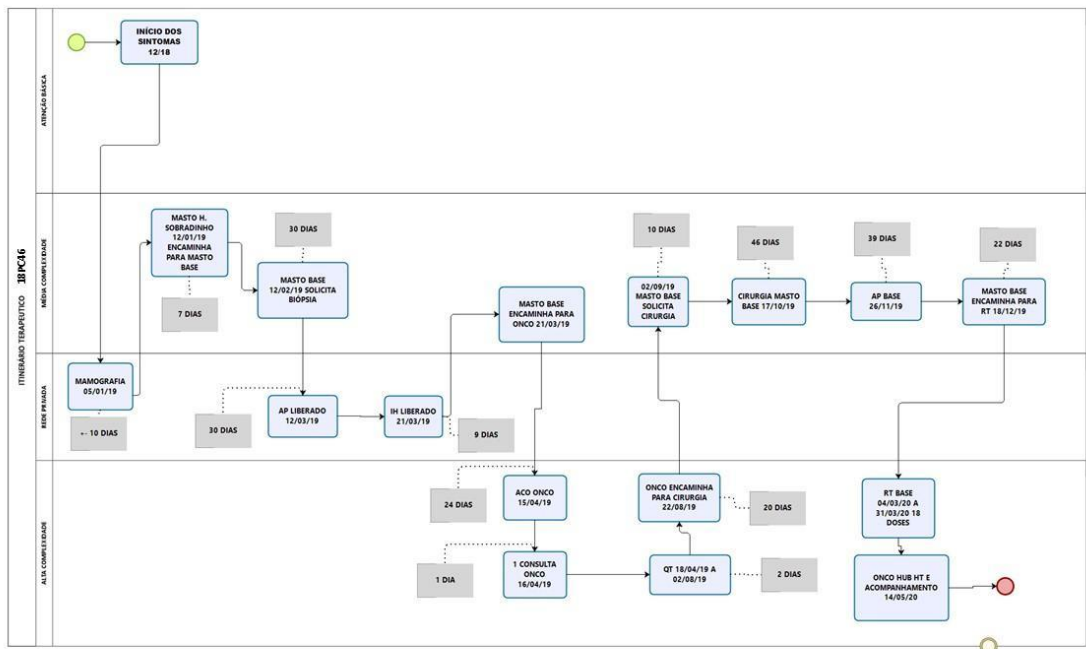
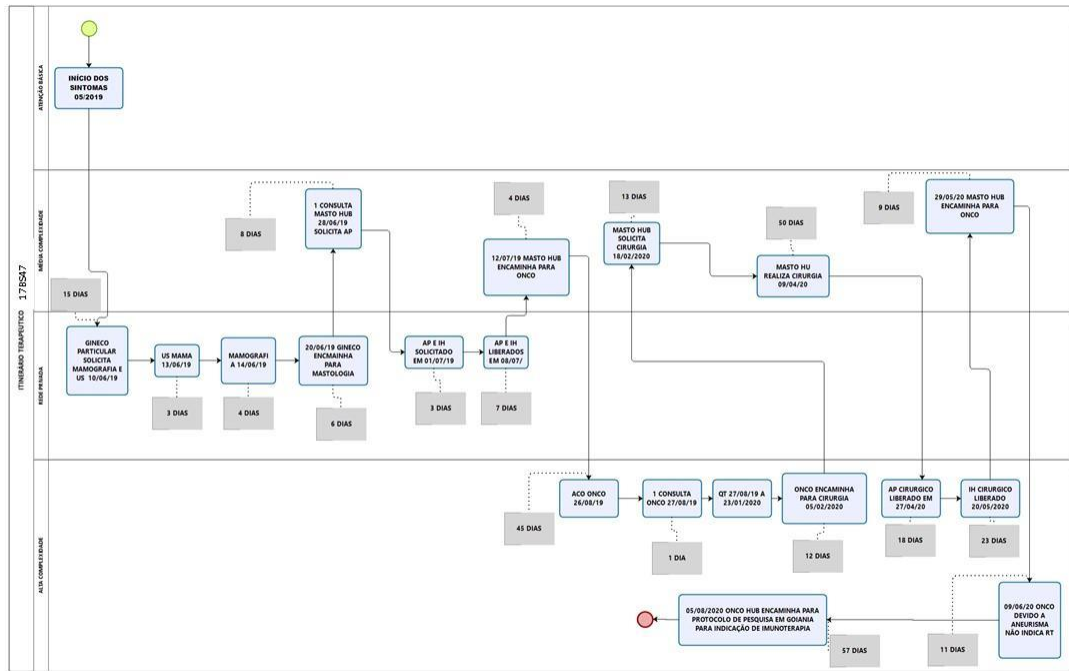


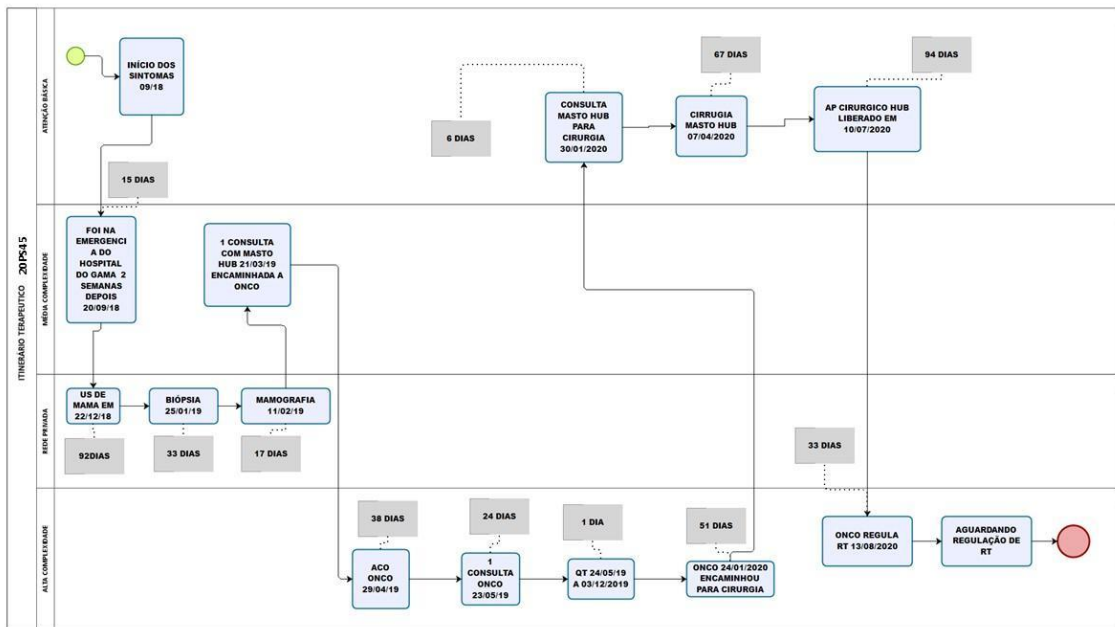
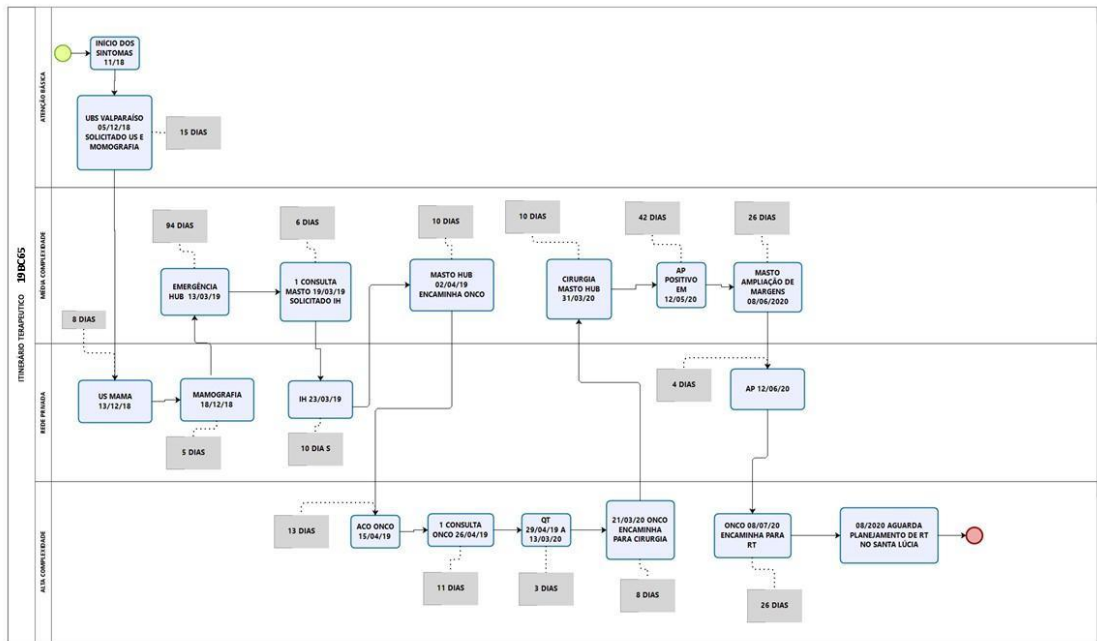


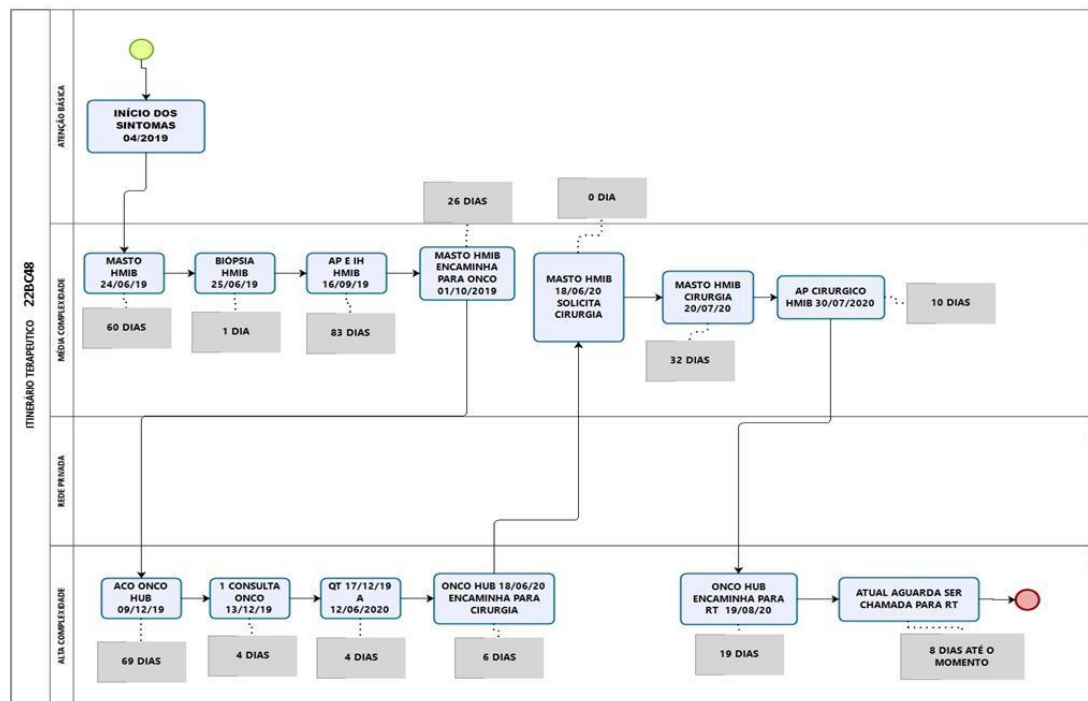
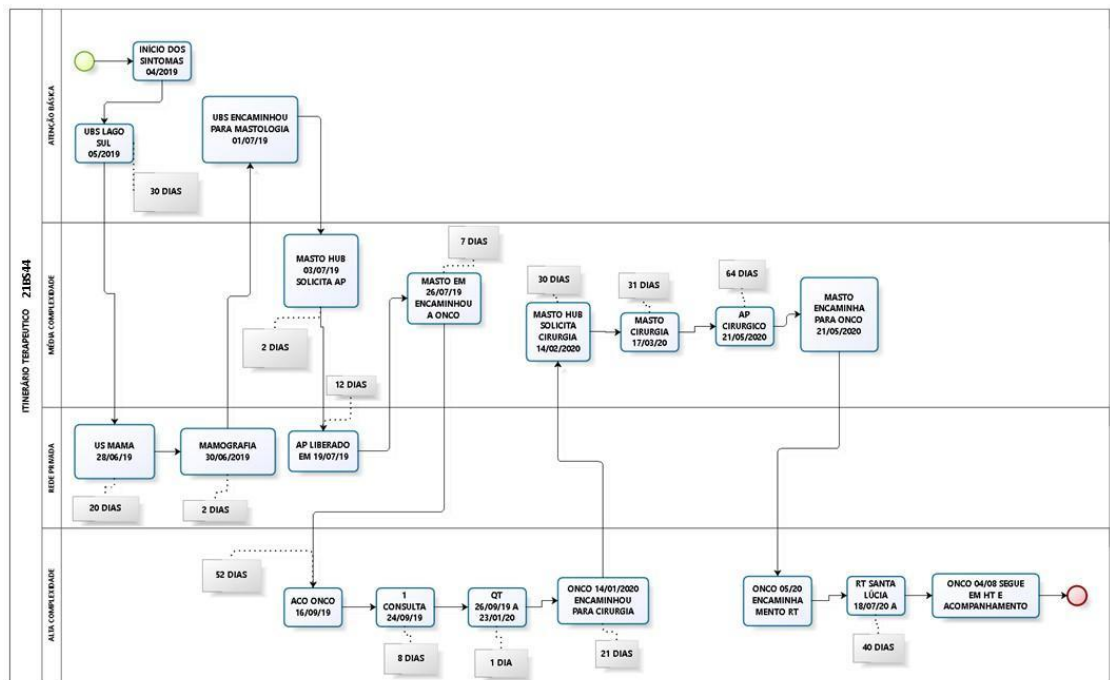












## APÊNDICE F – CANVAS DO PROJETO DE PESQUISA








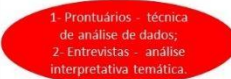

### CANVAS DE PROJETO DE PESQUISA

UnB – Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

Elaborado por: Liana Zaynette T. Junqueira

Orientado por: Prof. Cláudio Lorenzo

TEMA: A POLÍTICA DE SAÚDE ONCOLÓGICA NA CAPITAL FEDERAL: Uma Análise sobre o Itinerário Terapêutico de pacientes com câncer de mama em estágios avançados.

<p><b>1. PROBLEMA</b></p> <p>O diagnóstico e tratamento do CA de mama tardio.</p> 	<p><b>3. JUSTIFICATIVA</b></p> <p><b>Por que?</b> Compreender no âmbito local do Distrito Federal e Entorno a realidade de pacientes oncológicas com câncer de mama avançado</p> <p><b>Para que?</b> Apontar caminhos para necessidades de mudanças nos fluxos de atendimento ao CA de mama</p>	<p><b>4.1. OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Identificar o intervalo de tempo entre o aparecimento dos primeiros sintomas, a confirmação diagnóstica e o início do tratamento da doença;</li> <li>Identificar possíveis barreiras de acesso, de ordem sociocultural, geográfica, econômicas ou simbólicas ao Serviço Especializado em Oncologia no HUB.</li> <li>Compreender a percepção das pacientes sobre a qualidade da assistência e dos encaminhamentos médicos realizados;</li> <li>Conhecer as práticas de autocuidado assumidas pelas pacientes a partir do aparecimento dos sintomas;</li> </ul> 	<p><b>6. PERCURSO METODOLÓGICO</b></p> <p><b>Pesquisa Qualitativa Descritiva Analítica</b></p> <p>O uso do itinerário terapêutico se apresenta como uma grande ferramenta de avaliação da autocuidado do usuário e ainda na avaliação da rede de assistência.</p> <p><b>GERHARDA</b></p>	<p><b>6.3 PARTICIPANTES E LOCAL</b></p> <p>30 mulheres adultas com Ca de mama avançado acolhidas pelo HUB no ano de 2019.</p>  <p><b>7. ASPECTOS ÉTICOS</b></p> <p>submetido à avaliação do CEP/FS-UnB CAAE: 8042919.3.0000.0030</p> <p>TCLE E TERMO DE USO DE VOZ</p> 
<p><b>2. PERGUNTA</b></p> <p>Quais são as principais dificuldades e obstáculos responsáveis pelo atraso no tratamento de mulheres com câncer de mama em estágios avançados em atendimento no Hospital Universitário de Brasília?</p> 	<p><b>4. OBJETIVO GERAL</b></p> <p>Investigar as principais dificuldades e obstáculos responsáveis pelo atraso no diagnóstico e tratamento de mulheres do Distrito Federal e entorno com câncer de mama avançado atendidas no Hospital Universitário de Brasília.</p> 		<p><b>6.1 COLETADOS DADOS</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Análise documental dos prontuários das pacientes</li> <li>Entrevistas semiestruturadas para compreender para as dificuldades e barreiras ao fluxo ideal na rede de atenção a saúde</li> </ol>	
<p><b>5. FUNDAMENTOS TEÓRICOS</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>O impacto epidemiológico do câncer de mama;</li> <li>Caracterização clínica do câncer de mama: <ul style="list-style-type: none"> <li>Estadamento clínico e impacto no tratamento</li> <li>Aspectos psicossociais do câncer de mama</li> </ul> </li> </ol> 	<ol style="list-style-type: none"> <li>Evolução câncer de mama no Brasil: <ul style="list-style-type: none"> <li>Programas e Normativas</li> <li>Formação da rede de atenção.</li> </ul> </li> <li>Organização da assistência oncológica no DF e HUB;</li> <li>O uso do IT na avaliação da atenção a Saúde.</li> </ol>	<p><b>6.2. FERRAMENTAS DE ANÁLISE</b></p>  	<p><b>8. PRODUTOS</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Artigo científico apresentando os resultados, previstos para revista classificada em B1 ou superior;</li> <li>Diagnóstico técnico do fluxo na rede e relatório de percepção das pacientes sobre a qualidade na rede de atendimento.</li> </ol>	

Fonte: Adaptado de WHO; GERHARDA; INCA.