

Ana Lúcia Lôbo Vianna Cabral

**MULHERES COM CÂNCER DE MAMA EM BELO HORIZONTE: PERFIL,
TRAJETÓRIA E NARRATIVAS SOBRE O CUIDADO.**

**Universidade Federal de Minas Gerais
Programa de Pós Graduação em Saúde Pública**

Belo Horizonte

Junho de 2017

Ana Lúcia Lôbo Vianna Cabral

**MULHERES COM CÂNCER DE MAMA EM BELO HORIZONTE: PERFIL,
TRAJETÓRIA E NARRATIVAS SOBRE O CUIDADO.**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Saúde Pública.

Área de concentração: Saúde Pública

Orientadora: Prof^a. Mariangela Leal Cherchiglia

Coorientadora: Prof^a. Luana Giatti Gonçalves

Belo Horizonte

Junho de 2017

Cabral, Ana Lúcia Lôbo Vianna.
C117m Mulheres com câncer de mama em Belo Horizonte [manuscrito] :
perfil, trajetória e narrativas sobre o cuidado / Ana Lúcia Lôbo Vianna
Cabral. - - Belo Horizonte: 2017.
155f.
Orientador (a): Mariangela Leal Cherchiglia.
Coorientador (a): Luana Giatti Gonçalves.
Área de concentração: Saúde Pública.
Tese (doutorado): Universidade Federal de Minas Gerais,
Faculdade de Medicina.

1. Acesso aos Serviços de Saúde. 2. Neoplasias da Mama. 3.
Desigualdade em Saúde. 4. Percepção. 5. Dissertações Acadêmicas.
I. Cherchiglia, Mariangela Leal. II. Gonçalves, Luana Giatti. III.
Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. IV.
Título.

NLM: WY 870

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Reitor

Prof. Jaime Arturo Ramírez

Vice-Reitora

Prof^a Sandra Regina Goulart Almeida

Pró-Reitor de Pós-Graduação

Prof.a Denise Maria Trombert de Oliveira

Pró-Reitor de Pesquisa

Prof.a Adelina Martha dos Reis

FACULDADE DE MEDICINA

Diretor

Prof. Tarcizo Afonso Nunes

Vice-Diretor

Prof. Humberto José Alves

COLEGIADO DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA

Coordenadora

Eli Iola Gurgel Andrade

Sub-coordenador

Luana Giatti Gonçalves

Representação Docente

Prof^a Eli Iola Gurgel Andrade – Titular

Prof. Francisco de Assis Acurcio – Suplente

Prof^a Sandhi Maria Barreto – Titular

Valéria Maria de Azeredo Passos – Suplente

Waleska Teixeira Caiaffa – Titular

Prof^a Cibele Comini César – Suplente

Luana Giatti Gonçalves – Titular

Amélia Augusta Friche – Suplente

Prof^a Mariângela Leal Cherchiglia – Titular

Prof^a Ada Ávila Assunção – Suplente

Representação Discente

Lívia Lovato Pires de Lemos - Titular - Doutorado

Daniela Pena Moreira - Titular - Mestrado



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA

UFMG

ATA DA DEFESA DE TESE DA ALUNA ANA LUCIA LOBO VIANNA CABRAL

Realizou-se, no dia 23 de junho de 2017, às 09:00 horas, Sala 526, Faculdade de Medicina, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de tese, intitulada "MULHERES COM CÂNCER DE MAMA EM BELO HORIZONTE: PERFIL, TRAJETÓRIA E NARRATIVAS SOBRE O CUIDADO", apresentada por ANA LUCIA LOBO VIANNA CABRAL, número de registro 2013650455, graduada no curso de SERVIÇO SOCIAL, como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutor em SAÚDE PÚBLICA, à seguinte Comissão Examinadora: Prof(a). Mariângela Leal Cherchiglia - Orientadora (UFMG), Prof(a). Luana Giatti Gonçalves (UFMG), Prof(a). Alzira de Oliveira Jorge (UFMG), Prof(a). Gisele Macedo da Silva Bonfante (PUC Minas), Prof(a). Josélia Oliveira de Araújo Firmo (FIOCRUZ), Prof(a). Ana Maria de Almeida (Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP).

A Comissão considerou a tese:

Aprovada

Reprovada

Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.

Belo Horizonte, 23 de junho de 2017.

Prof(a). Mariângela Leal Cherchiglia (Doutora)

Prof(a). Luana Giatti Gonçalves (Doutora)

Prof(a). Alzira de Oliveira Jorge (Doutora)

Prof(a). Gisele Macedo da Silva Bonfante (Doutora)

Prof(a). Josélia Oliveira de Araújo Firmo (Doutora)

Prof(a). Ana Maria de Almeida (Doutora)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA

UFMG

FOLHA DE APROVAÇÃO

“MULHERES COM CÂNCER DE MAMA EM BELO HORIZONTE: PERFIL, TRAJETÓRIA E NARRATIVAS SOBRE O CUIDADO”

ANA LUCIA LOBO VIANNA CABRAL

Tese submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em SAÚDE PÚBLICA, como requisito para obtenção do grau de Doutor em SAÚDE PÚBLICA, área de concentração SAÚDE PÚBLICA.

Aprovada em 23 de junho de 2017, pela banca constituída pelos membros:

Prof(a). Mariangela Leal Cherchiglia - Orientador
UFMG

Prof(a). Luana Giatti Gonçalves
UFMG

Prof(a). Alzira de Oliveira Jorge
UFMG

Prof(a). Gisele Macedo da Silva Bonfante
PUC Minas

Prof(a). Josélia Oliveira de Afaújo Firmo
FIOCRUZ

Prof(a). Ana Maria de Almeida
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da USP

Às mulheres que, generosamente, abriram suas portas e seus corações para contarem sua história na esperança de que outras histórias possam ser diferentes.

Para João e Max, presentes da vida, sempre presente. Iluminando tudo em volta.

AGRADECIMENTOS

À Prof^a Mariângela Cherchiglia, minha orientadora, pela orientação, confiança, carinho, e apoio incondicionais diante de todas as dificuldades. E, claro, pelo eterno bom humor.

À Prof^a Luana Giatti, minha co-orientadora, co-madre e amiga. Pela dedicação, determinação e seriedade ao me conduzir pelas sendas do rigor científico. Obrigada pelo aprendizado.

Ao Prof. Ángel Hernáez Martínez, meu supervisor em Tarragona, Catalunya, por abrir as portas da Universitat Rovira i Virgili para a incrível experiência acadêmica de intercâmbio e por proporcionar, através de orientação séria e cuidadosa, a minha imersão no interessante campo da antropologia médica.

À Prof^a Iola, incentivadora e sempre gentil. Obrigada.

À Prof^a Elaine Vilela, pelas ótimas e instigantes aulas de Metodologia na pós de Sociologia da FAFICH. Pelo estímulo, confiança e importantes sugestões na minha banca de qualificação.

Agradeço também a oportunidade de ter tido aulas com o Prof. Cláudio Santiago, sobre Sociologia da Saúde, e com as Professoras de Sociologia do Gênero e feministas Yumi Garcia e Solange Simões, que me ajudaram a construir um outro olhar sobre o adoecimento feminino.

À Núria, Flávia, Pedro, Manfred e Blanca. Pela acolhida na Universitat Rovira i Virgili, carinho e paciência com o meu terrível espanhol.

À Isadora Miotto, estagiária de iniciação científica, pela grande ajuda no início dessa jornada.

À Raquel, braço direito no trabalho de campo. Obrigada pela seriedade, companheirismo e importante ajuda.

À Daniela, Raquel, Eduarda e Thiago pelo trabalho árduo e cuidadoso de transcrição das entrevistas e pelos comentários valiosos para a construção dos perfis. Obrigada.

Aos colegas do GPES, Hugo, Tiago, Isabela, Daniela, Sônia, Wânia, Giovanna e Julien. Obrigada pela amizade, descontração e boas conversas nesse tempo todo.

Aos meus filhos João e Max. Pelo incentivo e fundo musical durante a produção dessa tese. Pelos risos, alegria e conversas. Pelas orientações e ensinamentos cheios de sabedoria do meu jovem filósofo. Pelo amor, cuidado e paciência. Por tudo. Obrigada.

À minha querida família mineira, com quem eu posso sempre contar. Jacques, Dan, Deborah, Fred, Suzana e Marco.

À Beth Moreno, amiga-irmã, pela amizade incondicional e pelas longas conversas lúdico-epidemiológicas esclarecendo minhas dúvidas de forma divertida.

À Fernanda, irmã-amiga. Obrigada pelo amor e carinho, mesmo longe.

À Ângela Viegas, Euder Airon e Sandra Lourenço. Terapeutas, anjos e amigos. Por me ajudarem nessa difícil travessia. Obrigada, de todo coração.

À Marina Braz, da SMSA, pela confiança e ajuda. Muito obrigada.

À Patty, Soninha, Leandro, Arlindo, Suzana, Ceila, Carminha, Martinha, Neuza e Fernanda. Amigos e companheiros de trabalho. Obrigada pelo incentivo, apoio e carinho.

À Fátima, Maruína, Núbia, Rita, Regina, Rosalina e Simone. Sempre Leste. Pelos encontros, risadas e amizade.

Às queridas Cris e Lú, pelo carinho e cuidado.

À minha querida família Asbaquiana, pelo amor, cuidado e alegria nesses tempos tão difíceis. É bom ter vocês na minha vida.

À Dalva, Maria Helena e Paulo que, lá de longe, sempre torceram por mim.

Para quem partiu, mas continua comigo, todos os dias.

“Human rights violations are not accidents; they are not random in distribution or effect. Rights violations are, rather, symptoms of deeper pathologies of power and are linked intimately to the social conditions that so often determine who will suffer abuse and who will be shielded from harm.”

Paul Farmer, 2003

RESUMO:

Introdução: O câncer é o arquétipo da impotência humana diante da morte. O câncer de mama é o mais comum entre as mulheres e a primeira causa de morte por câncer em mulheres brasileiras com 28.828 óbitos em 2014 e incidência estimada em 56,2/100.000 mulheres em 2016. A elevada mortalidade é atribuída ao atraso no diagnóstico e tratamento. **Objetivos:** Conhecer o perfil e trajetória de atenção ao câncer de mama feminino em Belo Horizonte, da prevenção ao tratamento. **Métodos:** Ensaio teórico sobre a história social e política do cuidado em saúde da mulher e contradições percebidas nas políticas públicas; Estudo transversal com dados de base hospitalar com objetivo de delinear e descrever perfis de mulheres em tratamento do câncer de mama em unidades públicas e privadas de Belo Horizonte no período de 2010 a 2013 e verificar associação com intervalos entre o diagnóstico e o tratamento, independentemente do estadiamento da doença; Análise interpretativa de narrativas de mulheres de Belo Horizonte, de diferentes perfis sociodemográficos, sobre a atenção ao câncer de mama, do preventivo ao tratamento. **Resultados:** Mulheres que mais precisam dos serviços públicos de saúde (SUS) são as que encontram maiores dificuldades no atendimento (artigo 1); Cinco perfis foram identificados: A (raça/cor branca, escolaridade ≥ 15 anos, tratamento rede privada); B (raça/cor branca; escolaridade: 11 anos completo, tratamento SUS); C e D (raça/cor parda; escolaridade: 11 anos completos e < 8 anos respectivamente; tratamento SUS); E (raça/cor preta, escolaridade < 8 anos, tratamento SUS). Os perfis B, C, D e E foram associados a maiores intervalos entre diagnóstico/tratamento, independentemente do estágio do câncer no diagnóstico, sendo que E apresentou chance 37 vezes maior de intervalo ≥ 91 dias (OR: 37,26; IC95%:11,91-116,56). Mesmo após vencer as barreiras de acesso, as mulheres com perfis de vulnerabilidade social apresentaram maior espera para o início do tratamento (artigo 2). Narrativas evidenciaram que diferenças na atenção ao câncer de mama entre mulheres de diferentes perfis relacionam-se à desigualdades sociais que resultam em prejuízos às mulheres de maior vulnerabilidade, tais como: relações assimétricas com profissionais e serviços de saúde; atendimento negligente e discriminatório às usuárias do SUS na rede credenciada; privações no decurso do tratamento; vínculos precários de trabalho prejudicando a busca de cuidados preventivos e provocando insegurança depois do tratamento (artigo 3). **Conclusão:** Há evidências que desigualdades sociais relacionam-se a desigualdades ocorridas na atenção ao câncer de mama em Belo Horizonte com prejuízo às mulheres com características de vulnerabilidade social. Estudos sobre o tema devem amparar formulação de políticas e estratégias que atendam as necessidades de cuidado de mulheres de diferentes grupos sociais, desde a prevenção até o

pós-tratamento do câncer de mama, de forma que desigualdades sociais não resultem em desigualdades de atenção.

Palavras-Chave: Políticas de saúde da mulher; Câncer de mama; Desigualdade em saúde; Percepção do usuário; Acesso aos serviços de saúde

ABSTRACT

Introduction: Cancer is the archetype of human impotence before death. Breast cancer is the most common among women and the leading cause of cancer death in Brazilian women with 28,828 deaths in 2014 and incidence of 2016 estimated in 56.2 / 100,000 women. High mortality is attributed to delayed diagnosis and treatment. **Objectives:** To know the profile and trajectory of attention to female breast cancer in Belo Horizonte, from prevention to treatment. **Methods:** Theoretical essay on social and political history of women's health care and perceived contradictions; Cross-sectional study with hospital-based data through cluster analysis to delineate, describe and analyze profiles of women in the treatment of breast cancer in public and private units in Belo Horizonte from 2010 to 2013 and verify association with intervals between diagnosis and treatment Regardless of staging of the disease; Interpretative analysis of narratives of women from Belo Horizonte, different sociodemographic profiles, attention to breast cancer, from preventive to treatment. **Results:** Women who need the most public health services (SUS) are the ones that find the greatest difficulties in care (article 1); Five profiles were identified: A (white color, schooling > 15 years, private network treatment); B (white color, schooling = 11 years, SUS treatment); C and D (brown color, schooling = 11 years and <8 years respectively, SUS treatment); E (black color, schooling <8 years, SUS treatment). The B, C, D and E profiles were associated with longer diagnostic / treatment intervals regardless of the stage of the cancer at diagnosis, and E presented a 37 greater chance of > 91 days (OR: 37.26, 95% CI: 11, 91-116,56). Even after overcoming access barriers, women with social vulnerability profiles were more likely to wait for treatment (Article 2). Narratives have shown that differences in breast cancer care among women of different profiles are related to social inequalities that result in damages to women of greater vulnerability, such as: asymmetrical relationships with professionals and health services; negligent and discriminatory care to SUS users in the accredited network; Deprivations in the course of treatment; Precarious work links, hindering the search for preventive care and provoking insecurity after treatment (Article 3). **Conclusion:** There is evidence that social inequalities are related to inequalities occurring in breast cancer care in Belo Horizonte, affecting women with characteristics of social vulnerability. Studies on the subject should support the formulation of policies and strategies that address the care needs of women from different social groups, from prevention to post-treatment of breast cancer, so that social inequalities do not result in inequalities of attention.

Key words: Women's health policies; Breast cancer; Inequality in health; Perception of the user; Access to health services

SUMÁRIO

1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS	16
2. BASES TEÓRICAS E CONCEITUAIS	20
2.1 Câncer de Mama-Characterização, estadiamento clínico e fatores de risco	20
2.2 Políticas de controle do câncer de mama: Uma breve história	23
2.3 Atrasos no percurso do tratamento do câncer	26
2.4 Contribuições da antropologia à abordagem saúde-doença-atenção	29
3. OBJETIVOS	
3.1 Objetivo Geral	31
3.2 Objetivos Específicos	31
4. MÉTODOS	32
5. RESULTADOS	
5.1 Artigo 1: A saúde da mulher, o câncer e a desigualdade	38
5.2 Artigo 2: Vulnerabilidade social e câncer de mama: Diferenciais no intervalo entre diagnóstico e o tratamento em mulheres de diferentes perfis sociodemográficos	55
5.3 Artigo 3: Narrativas da desigualdade: Atenção ao câncer de mama em uma capital brasileira	78
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	112
APÊNDICES.....	115
Apêndice A: Projeto de pesquisa	
Apêndice B: Ficha de Registro de Tumor (RHC/INCA)	
Apêndice C: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	
Apêndice D: Síntese narrativa de entrevistas com mulheres em tratamento	
ANEXOS	151
Anexo 1: Aceite de artigo para publicação na Revista Ciência e Saúde Coletiva	
Anexo 2: Aprovação do projeto de pesquisa no CEP – UFMG..Anuência	
Anexo 3: Centro de Quimioterapia Antiplástica e Imunoterapia (CQAI)	
Anexo 4: Anuência Associação Mário Penna./Hospital Luxemburgo	
Anexo 5: Anuência Santa Casa de Belo Horizonte	
Anexo 6: Certificado de estágio pré-doutoral	

1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Um dos principais efeitos de mudanças na distribuição etária de populações, conseqüente à transição demográfica, se dá no perfil de adoecimento. O envelhecimento traz consigo o aumento da carga das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT). No caso de países como o Brasil, cujo processo de transição encontra-se ainda em curso, as DCNT e seus fatores de risco, como tabagismo, sobrepeso e inatividade concorrem com problemas característicos de países jovens como doenças infecciosas, violência e outros agravos relacionados às condições adversas de vida às quais está submetida parte expressiva da população, caracterizando uma tripla carga de doenças ¹.

Em relação à diferença entre os sexos, a mulher apresenta maior expectativa de vida ao nascer em relação ao homem, respectivamente 79,1 e 71,9 anos em 2015 e, portanto, vai sofrer em maior medida as conseqüências das DCNT ².

Do conjunto de DCNT, os tumores malignos tem expressiva importância epidemiológica em função da incidência, mortalidade e elevado custo do tratamento. O câncer, as doenças cardiovasculares, o diabetes e as doenças respiratórias, respondem em média por 60% das mortes ocorridas no país na última década. Entre as mulheres, a incidência de câncer do colo do útero no Brasil ainda é elevada (15,85/100,000) provavelmente devido à alta prevalência (14–54%) do vírus do papiloma humano (HPV) ³, mas o câncer de mama é o mais comum, com uma taxa de incidência estimada em 56,2 casos por 100.000 mulheres para o biênio 2016/2017⁴. Depois do câncer de pulmão, é a segunda causa de morte por câncer na

¹ Frenk J et al. Health transition in middle-income countries: new challenges for health care. *Health policy and planning*, v. 4, n. 1, p. 29-39, 1989.

² Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Projeção da população do Brasil por idade e sexo para o período 2000/2060. Rio de Janeiro: IBGE; 2013

³ Schmidt MI, Duncan BB, Silva GA, Menezes AM, Monteiro CA, Barreto SM. Doenças crônicas não-transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. *Lancet*. 2011;377(9781):1949-61. DOI:10.1016/S0140-6736(11)60135-9

⁴ Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação de Prevenção e Vigilância. 2016. Rio de Janeiro. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016>

população feminina em países desenvolvidos, mas ainda é a primeira causa em países em desenvolvimento, com taxas crescentes principalmente em grandes áreas urbanas ⁵.

Lozano-Ascencio ET AL (2009) ao discutir as tendências do câncer de mama na América Latina e Caribe observa que, embora a incidência do câncer de mama seja maior nos países ricos, os anos potenciais de vida perdida por essa causa são significativamente maiores nos países pobres. Em grande parte, a maior disponibilidade e acesso à tecnologia diagnóstica e terapêutica explicam a magnitude destas diferenças ⁶.

No Brasil, a maioria dos diagnósticos ocorre após o aparecimento dos sintomas, ou seja, tardiamente. Dados do Ministério da Saúde registram tempo médio de sete meses entre o diagnóstico e o início do tratamento do câncer de mama no SUS, de 2000 a 2006 ⁶ sendo que 40,3 % dos casos foram diagnosticados em estágios avançados da doença, Em capitais, onde está concentrada a maior parte dos serviços oncológicos esta proporção tende a ser pouco menor ⁷.

Esse cenário se configura principalmente em função da baixa cobertura de exames preventivos realizados junto a população alvo ⁸. Além disso, estudos apontam que os indicadores de diagnóstico, tratamento e mortalidade do câncer de mama não se distribuem igualmente entre as mulheres. Características sociais, econômicas, demográficas e culturais

⁵ World Health Organization. GLOBOCAN: estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide in 2012". IARC, 2014. Disponível em http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx

⁶ Lozano-Ascencio R et al. Tendencias del cáncer de mama en América Latina y el Caribe. Salud pública Méx [online]. 2009, vol.51, suppl.2 [cited 2012-10-23], pp. s147-s156 .

⁷ Cherchiglia ML et cols. Avaliação econômico-epidemiológica do tratamento oncológico no Sistema Único de Saúde de 2000 - 2006. NESCON/UFMG GPES/UFMG. Belo Horizonte, 2011

⁸ Azevedo G, Silva GA, Bustamante-Teixeira MT, Aquino EMMLLD, Tomazelli JG, Santos-Silva ID. Acesso à detecção precoce do câncer de mama no Sistema Único de Saúde: uma análise a partir dos dados do Sistema de Informações em Saúde. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2014. 30(7):1537-1550.

determinam diferenças no comportamento de procura e atenção e utilização de serviços de prevenção e diagnóstico precoce do câncer de mama ^{9, 10}.

Em um contexto assistencial onde atuam serviços públicos e privados de saúde, a superação das desigualdades no acesso às ações de diagnóstico e tratamento do câncer de mama é um desafio. O Ministério da Saúde estimula a realização de exame clínico das mamas e mamografias de rastreamento às mulheres nas faixas etárias preconizada para controle, ou seja: Rastreamento anual por meio do exame clínico da mama, para as todas as mulheres a partir de 40 anos de idade; Rastreamento por mamografia, para as mulheres com idade entre 50 a 69 anos, de dois em dois anos entre os exames; Exame clínico da mama e mamografia anual ou a critério médico, a partir dos 35 anos, para as mulheres com risco elevado de desenvolver câncer de mama (história familiar). Ademais o SUS tem papel predominante na atenção de alta complexidade, não só no tratamento oncológico como também na dispensação de medicamentos de alto custo, transplantes e hemodiálise, em contraste com a participação do setor privado.

Belo Horizonte, cenário deste estudo, como outras capitais da região sudeste do Brasil apresenta, expressiva incidência anual do câncer de mama. Para o ano de 2016 foram estimados 1030 novos casos ou 75,59/100.000 mulheres ¹¹. O sistema de saúde do município tem como diretriz, através de ações de vigilância em saúde garantir o diagnóstico precoce, a busca ativa de usuárias com exames alterados e o acesso ao tratamento oncológico em tempo oportuno para todas as mulheres indistintamente, sejam elas originárias da rede pública ou privada. Embora a realização de mamografias entre as mulheres na faixa etária de 50 a 69,

⁹ Koch HA, Figueiredo JA. Causas do retardo na confirmação diagnóstica de lesões mamárias em mulheres atendidas em um centro de referência do Sistema Único de Saúde no Rio de Janeiro. Rev Bras Ginecol Obstet, v. 31, n. 2, p. 75-81, 2009

¹⁰ Trufelli DC et al. Analysis of delays in diagnosis and treatment of breast cancer patients at a public hospital. Revista da Associação Médica Brasileira, v. 54, n. 1, p. 72-76, 2008.

¹¹ Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação de Prevenção e Vigilância. 2016. Rio de Janeiro. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016>

usuárias do SUS, entre 2003 a 2010, tenha aumentado de 45,5% para 50,5 %, a cobertura ainda é baixa e continua menor do que a de mulheres usuárias de planos de saúde (57%)¹²; e estudo observou que mulheres residentes em áreas consideradas de baixo risco para a saúde, iniciaram mais precocemente o tratamento radioterápico/quimioterápico e apresentaram proporcionalmente menos metástase e/ou estádios 3 e 4 quando comparadas às residentes em áreas de maior risco para a saúde¹³.

É necessário investigar a trajetória percorrida por mulheres de diferentes perfis sociodemográficos, desde os cuidados preventivos até o tratamento do câncer de mama, de forma que possam ser estabelecidas comparações que permitam mapear as diferenças e verificar quais os mecanismos implicados na produção dessas diferenças.

O presente estudo pretende conhecer o perfil de mulheres em tratamento do câncer de mama em Belo Horizonte e, a partir de suas narrativas, conhecer e comparar trajetórias de cuidado e percepções sobre a atenção.

Esta tese está organizada em forma de três artigos. O primeiro é um ensaio sobre as relações entre a história social e política do cuidado em saúde da mulher e contradições percebidas nas atuais diretrizes de saúde, produto de imersão no campo da sociologia do gênero, cujos fundamentos epistemológicos estão nas bases dos artigos subsequentes. O segundo artigo, submetido e aceito para publicação na *Revista Ciência e Saúde Coletiva*, apresenta resultados de estudo de corte transversal a partir de dados secundários de base hospitalar (RHC/INCA) que identifica, descreve e analisa perfis de mulheres em tratamento do câncer de mama em Belo Horizonte no período de 2010 a 2013, e verifica sua associação com intervalos entre o

¹² Valle EA, Mambrini JVDM, Macinko J, Lima-Costa MF. Comportamentos em saúde e exames preventivos entre adultos filiados ou não a planos de saúde na Região Metropolitana de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil, 2003-2010. *Cad. Saúde Pública*, 2017. 33(3).

¹³ Teixeira OG. Acesso aos procedimentos de alta complexidade no âmbito do SUS em Belo Horizonte / MG. O caso da Utilização da quimioterapia e radioterapia por pacientes portadoras de câncer de mama residentes em Belo Horizonte, nos anos de 2000 e 2001. Dissertação de mestrado. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2003.

diagnóstico e o início do tratamento, depois de vencidas barreiras de acesso à unidade de oncologia. O terceiro artigo aborda trajetórias de cuidado de mulheres de diferentes perfis sociodemográficos, em tratamento do câncer de mama no município. Através de análise interpretativa de narrativas, e inspirado em construções teóricas da sociologia da saúde e da antropologia médica crítica, investiga e verifica até que ponto diferenças entre as trajetórias de cuidado podem ser explicadas por características individuais. Este último artigo é produto da experiência de estágio no Departament D'Antropologia, Filosofia i Treball Social da Universitat Rovira I Virgili , em Tarragona, Espanha, sob a supervisão do Professor Angel Martínez Hernáez (declaração em anexo).

Este estudo compõe o projeto “*Avaliação Econômico-epidemiológica do Tratamento Oncológico no Sistema Único de Saúde*” do Grupo de Pesquisa em Economia da Saúde, (GPES) da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

2. BASES TEÓRICAS E CONCEITUAIS

2.1. Câncer de Mama- Caracterização, estadiamento clínico e fatores de risco

A neoplasia maligna de mama, como todos os outros tipos de câncer, é caracterizada pelo crescimento celular descontrolado e a capacidade de se estender para além do tecido em que se originam. O tratamento do câncer de mama inclui os seguintes procedimentos: Cirurgia e a radioterapia para o tratamento loco regional e a hormonioterapia e a quimioterapia para o tratamento sistêmico. Além disso, para o atendimento integral do paciente, deve incluir a atenção por equipe multidisciplinar ¹⁴.

Após o diagnóstico, o câncer de mama precisa ser classificado em relação a sua extensão e tipo histológico para o estabelecimento da terapêutica adequada. O Sistema TNM de

¹⁴ Instituto Nacional de Câncer. Controle do câncer de mama: documento de consenso. Rev Bras Cancerol 50 (2004).

Classificação de Tumores Malignos, da União Internacional de Combate ao Câncer, é utilizado na padronização da informação sobre o estágio em que uma neoplasia maligna está sendo diagnosticada ¹⁵.

O sistema TNM baseia-se na extensão anatômica da doença, levando em conta as características do tumor primário (T), as características dos linfonodos das cadeias de drenagem linfática do órgão em que o tumor se localiza (N), e a presença ou ausência de metástases à distância (M). O estadiamento da doença no diagnóstico influencia significativamente a sobrevida do paciente ¹⁶. A tabela abaixo apresenta a classificação TNM para o câncer de mama.

Tabela 1 - Grupamento por estádios do câncer de mama

Estádio 0	Tis N0 M0
Estádio I	T1* N0 M0
Estádio IIA	T0 N1 M0 T1* N1 M0 T2 N0 M0
Estádio IIB	T2 N1 M0 T3 N0 M0
Estádio IIIA	T0 N2 M0 T1* N2 M0 T2 N2 M0 T3 N1 M0 T3 N2 M0
Estádio IIIB	T4 N0 M0 T4 N1 M0 T4 N2 M0
Estádio IIIC	Tqq N3 M0**
Estádio IV	Tqq Nqq M1**

* T1 inclui o T1mic. ; * qq = qualquer

Fonte: UICC 2004

O estadiamento da maioria das neoplasias pode ser resumido em: Estádio 0 (carcinoma *in situ*); Estádio I (invasão local inicial) ; Estádio II (tumor primário limitado ou invasão linfática regional mínima); Estádio III (tumor local extenso ou invasão linfática regional

¹⁵ Brasil. Instituto Nacional do Câncer (INCA). União Internacional Contra o Câncer (UICC). TNM - Classificação dos Tumores Malignos. 6. ed. Rio de Janeiro; 2004. 254p

¹⁶ Gadelha MIP, Almeida RT. Estadiamento de tumores malignos-análise e sugestões a partir de dados da APAC. Revista Brasileira de Cancerologia, 2005; 51.3: 193-9.

extensa) Estádio IV – (presença de metástases à distância) ¹⁷. Em relação ao estadiamento no momento do diagnóstico, os estádios 0, I e II são considerados precoces e os estádios III e IV tardios ¹⁷.

Idade, fatores endócrinos e genéticos são os principais fatores de risco para o câncer de mama. Os fatores endócrinos estão relacionados principalmente ao estímulo estrogênico, sendo o aumento do risco proporcional ao tempo de exposição. Possuem risco aumentado mulheres com história de menarca precoce (menor que 12 anos), menopausa tardia (após os 50 anos), primeira gravidez após os 30 anos, nuliparidade e terapia de reposição hormonal pós-menopausa, principalmente se prolongada por mais de cinco anos. Outros fatores incluem a exposição a radiações ionizantes em idade inferior a 40 anos. História familiar de câncer de mama, principalmente em parentes de primeiro grau antes dos 50 anos, são importantes fatores de risco. Entretanto, esse grupo corresponde a cerca de 5-10% do total de casos ¹².

Fatores comportamentais associados a um risco aumentado de desenvolver o câncer de mama, como o uso de bebida alcoólica, mesmo que moderado, obesidade principalmente após a menopausa, sedentarismo e o tabagismo, devem ser alvo de ações visando à promoção à saúde e a prevenção primária não só deste e de outros tipos de câncer, mas também de doenças crônicas não transmissíveis, em geral, como o diabetes, a hipertensão, etc. Atividade física regular e aleitamento materno exclusivo são considerados fatores de proteção.

Dessa forma, ante as limitações das ações específicas de prevenção do câncer de mama, a detecção precoce (prevenção secundária), com o diagnóstico e instituição do tratamento adequado em tempo oportuno para o bom prognóstico, passa a ser a ênfase das diversas ações instituídas pela política pública de saúde, expressos em diretrizes e documentos normativos.

¹⁷ Abreu E, Koifman S. Fatores prognósticos no câncer da mama feminina. Revista Brasileira de Cancerologia, 2002; 48.1: 113-31.

2.2. Políticas de controle do câncer de mama: Uma breve história

Porto et al (2013) identificam quatro fases históricas na construção das políticas de controle do câncer de mama no Brasil. A primeira é localizada entre 1971 e 1989 quando, num cenário de priorização da compra de serviços privados para o atendimento dos pacientes do setor previdenciário, chegam ao país os primeiros mamógrafos. Em 1984, já no contexto de redemocratização do país pós-ditadura e rearticulação dos movimentos sociais, é criado o Programa de Ações Integradas de Saúde da Mulher (PAISM), primeira política cujo foco sobre a saúde da mulher está para além do universo do atendimento ao pré-natal, parto e puerpério. Em relação ao câncer de mama, até o final da década de 80, as ações previstas no programa e veiculadas através da mídia eram voltadas estritamente para a realização do exame clínico das mamas (ECM) e incentivo ao autoexame das mamas (AEM) ¹⁸.

A segunda fase é compreendida entre os anos 1990 e 2003, após implantação do SUS. O projeto “Viva Mulher”, desenvolvido ao longo da década de 90, tem a primeira iniciativa voltada especificamente para o câncer de mama com a realização, em 1998, da oficina de trabalho “*Câncer de mama: Perspectivas de Controle*” ¹⁹. Considera-se esse um momento histórico, pois reconhece a existência de desigualdade no acesso à tecnologia e ao diagnóstico precoce do câncer de mama, bem como a necessidade de um programa de controle. No entanto, é somente a partir de 2002, com a distribuição a alguns municípios de mamógrafos, agulhas e pistolas para punção, que o foco do controle seria ampliado para o diagnóstico dos tumores não detectáveis pelo ECM ou AEM ¹⁸.

Em 2004, fruto de discussão entre a Área Técnica da Saúde da Mulher e INCA e, com o apoio da Sociedade Brasileira de Mastologia, é aprovado o documento de consenso para o

¹⁸ Porto, MAT, Teixeira LA, Ferreira da Silva RC. Aspectos históricos do controle do câncer de mama no Brasil. Revista Brasileira de Cancerologia, 2013. 59.3: 331-339.

¹⁹ BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer - INCA. Conhecendo o Viva Mulher; Programa Nacional de Controle do Câncer do Colo do Útero e de Mama. Rio de Janeiro: INCA, 2001

controle do câncer de mama através da prevenção, detecção precoce , diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos do câncer de mama. Dispõe ainda sobre a participação da sociedade civil organizada, através do controle social, no fortalecimento das ações de controle e aponta estratégias a serem utilizadas para a sua implementação no SUS ¹⁴.

Na terceira fase, entre 2004 e 2011, dá-se a consolidação das ações propostas no consenso com a progressiva ênfase na política de controle do câncer de mama através de publicações de manuais técnicos e orientações a gestores municipais e estaduais para a implantação de programas de controles. O lançamento da Política Nacional da Atenção Oncológica e do Plano de Ação para o Controle do Câncer Útero e de Mama 2005-2007 marcam a importância deste período. No Plano está previsto o desenvolvimento do Sistema de Informações do Câncer da Mama (SISMAMA), finalizado em 2009 pelo INCA e DATASUS. Em 2006 a visibilidade da política é expressa através da inclusão no Pacto pela Saúde, em seu componente Pacto pela Vida, de indicadores referentes à ampliação da cobertura da população alvo para o controle do câncer de mama. Em 2009 foi realizado o *Encontro Internacional sobre Rastreamento do Câncer de Mama*, onde foram discutidas evidências científicas sobre experiências de rastreamento populacionais realizados por países da América do Norte e Europa e que lançaram as bases para que em 2011, o Ministério da Saúde apresentasse, em Manaus, o Plano de Fortalecimento do Programa Nacional de Controle do Câncer de Mama com o objetivo principal de redução do intervalo entre o diagnóstico e o tratamento do câncer de forma a impactar sobre a alta mortalidade ²⁰.

A quarta e última fase, iniciada entre 2012/2013 e ainda vigente, é caracterizada pela preocupação na indicação precisa dos métodos de detecção precoce a começar pela mamografia cujo excesso de exposição à radiação ionizante, segundo estudos, poderiam

²⁰ Gonçalves JG, Siqueira ADSE, Almeida Rocha IG, Lima EFF, Silva LA, Silva BO, et al.. Evolução histórica das políticas para o controle do câncer de mama no Brasil. *Diversitates, International Journal*, 2016; 8(1).

aumentar o risco de câncer de mama relacionado ao excesso de exposição. Nesse sentido, em 2012 foi instituído o Programa Nacional de Qualidade em Mamografia (PNQM)²¹.

Em substituição à Política Nacional de Atenção Oncológica de 2005 é instituída em 2013 a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas²² que tem “como objetivo a redução da mortalidade e da incapacidade causadas por esta doença e ainda a possibilidade de diminuir a incidência de alguns tipos de câncer, bem como contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com câncer, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos”. Em 2014, no escopo desta política, foram estabelecidos incentivos financeiros para a implantação de Serviços de Referência para Diagnóstico de Câncer de Mama (SDM) e de Serviços de Referência para Diagnóstico e Tratamento de Lesões Precursoras do Câncer do Colo de Útero (SRC) em estados e municípios²³.

Na perspectiva de atualização e ampliação das recomendações para a detecção precoce do câncer estabelecidas pelo *documento de consenso*, em abril de 2004 (INCA), em 2015 foi aprovado documento de “Diretrizes para Detecção Precoce do Câncer de Mama - 2015”²⁴. O documento apresenta resultados de revisões sistemáticas da literatura sobre a segurança e eficácia de tecnologias de rastreamento, quais sejam: mamografia; autoexame das mamas; exame clínico das mamas; ressonância nuclear magnética; ultrassonografia; termografia; e tomossíntese; além das estratégias relacionadas à conscientização, à identificação de sinais e sintomas e à confirmação diagnóstica em um único serviço. Essa metodologia expressa uma

²¹ Brasil. Ministério da Saúde. Portaria no 531, de 26 de março de 2012. Institui o Programa Nacional de Qualidade em Mamografia (PNQM). Diário Oficial da União. 2012 Mar 27; Seção 1, p. 91-3.

²² Brasil. Portaria MS/GM Nº 874, de 16 de maio de 2013. Ministério da Saúde, Gabinete do Ministro, Brasília, 2013.

²³ Brasil. Portaria MS/GM Nº 189, de 31 de janeiro de 2014, Ministério da Saúde, Gabinete do Ministro, Brasília, 2014.

²⁴ INCA. Diretrizes para a Detecção Precoce do Câncer de Mama no Brasil, INCA, Rio de Janeiro, 2015.

tendência adotada internacionalmente de utilização de evidências científicas no processo de tomada de decisões em saúde ²⁰.

2.3. Atrasos no percurso do tratamento do câncer

Atrasos entre a suspeita (sinais, sintomas ou imagem mamográfica), diagnóstico e o início do tratamento do câncer de mama têm sido associados ao câncer de mama em estágio avançado, pior prognóstico da doença e diminuição da sobrevivência ²⁵.

As variações na sobrevivência do câncer entre países com semelhantes sistemas de saúde está por trás do interesse de vários estudos que, na busca de ações para melhoria do diagnóstico precoce, abordam os intervalos ocorridos nas trajetórias de paciente com câncer. A "Declaração de Aarhus" ²⁶ - resultado de trabalho de consenso sobre intervalos de tempo fundamentais entre a suspeita e o diagnóstico do câncer com o objetivo de orientar pesquisadores - apurou através de revisão sistemática que a maioria dos estudos classifica o tempo global entre a suspeita e tratamento do câncer em três principais intervalos: o primeiro entre a suspeita e a procura de cuidado médico, o segundo entre a consulta e o diagnóstico firmado e o terceiro entre o diagnóstico e o início do tratamento. Entretanto, ao verificar variações entre estudos sobre a definição de intervalos, o consenso recomenda a adoção de definições precisas de cada etapa do percurso de forma a orientar melhor as intervenções, utilizando como referencia o esquema abaixo, proposto por Olsen et al (2009)²⁷:

²⁵ Unger-Saldaña, K., Miranda, A., Zarco-Espinosa, G., Mainero-Rachelous, F., Bargallo-Rocha, E., & Miguel Lázaro-León, J. (2015). Health system delay and its effect on clinical stage of breast cancer: Multicenter study. *Cancer*,121(13), 2198-2206.

²⁶ Weller D, Vedsted P, Rubin G, Walter FM, Emery J, Scott S, et al. The Aarhus statement: improving design and reporting of studies on early cancer diagnosis. *British Journal of Cancer* 2012; 106(7): 1262–1267.

²⁷ Olesen F, Hansen RP, Vedsted P (2009) Delay in diagnosis: the experience in Denmark. *Br J Cancer* 101(Suppl 2): S5–S8

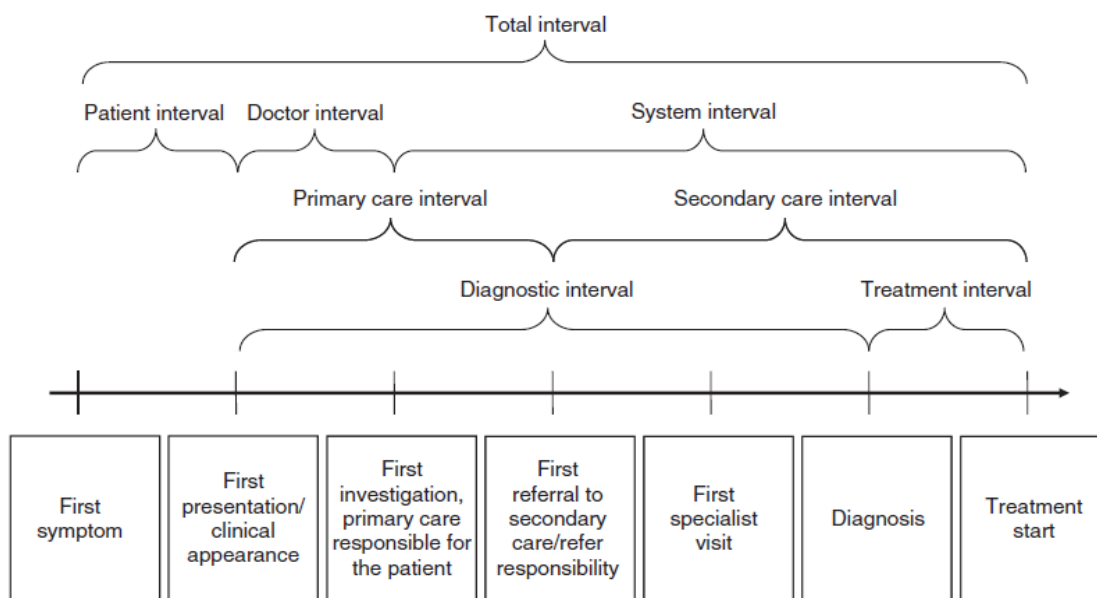


Figura 1 - Intervalos de tempo na rota desde o primeiro sintoma até o início do tratamento

Estudo de coorte realizado na Itália identificou que atrasos no processo de detecção e tratamento do câncer apresentam a seguinte ordem em importância em relação ao tipo de desfecho: da mamografia até o resultado da biópsia; do resultado da biópsia até a cirurgia; do resultado anatomopatológico até o tratamento adjuvante^{28,29}.

Em revisão sistemática foi verificado que pacientes sintomáticos com demora no diagnóstico do câncer de mama de três a seis meses tem sobrevivência significativamente pior do que aqueles com atrasos de menos do que três meses³⁰. Por outro lado, pesquisas recentes demonstraram que prazos até 60 dias entre a confirmação do diagnóstico e o início do

²⁸ Rezende, MCR, Koch HA, Figueiredo JA, Thuler LCS. Santos. Causas do retardo na confirmação diagnóstica de lesões mamárias em mulheres atendidas em um centro de referência do Sistema Único de Saúde no Rio de Janeiro. Rev. Bras. Ginecol. Obstet. 2009, vol.31, n.2 pp. 75-81 .

²⁹ Trufelli DC, Miranda VC, Santos MBB, Fraile NMP, Pecoroni PG, Gonzaga SFR et al. Analysis of delays in diagnosis and treatment of breast cancer patients at a public hospital. Revista da Associação Médica Brasileira, v. 54, n. 1, p. 72-76, 2008.

³⁰ Yoo TK, Han W, Moon HG., Kim J, Lee JW, Kim MK, et al. Delay of Treatment Initiation Does Not Adversely Affect Survival Outcome in Breast Cancer. Cancer research and treatment: official journal of Korean Cancer Association. 2015.

tratamento, principalmente em estágios iniciais de câncer, não impactam na sobrevida livre de doença e sobrevida total na ocorrência do câncer de mama ³¹.

No câncer de mama, atrasos no primeiro intervalo, entre a suspeita e a primeira consulta, são os mais investigados e são frequentemente associados a características da mulher como idade avançada, nível educacional baixo, falta de informação sobre a doença, dificuldades no acesso a consultas e exames, não ter plano de saúde, não ter recursos financeiros para procurar o médico ^{32, 33}.

Atrasos nos intervalos entre a primeira consulta e o diagnóstico geralmente são atribuídas ao profissional de saúde e entre o diagnóstico e início do tratamento, relaciona-se ao contexto assistencial ²⁶.

Este último intervalo, em particular, tem sido objeto de preocupação em vários países. Estudo sobre administração de sistemas de saúde realizado entre 2001 e 2004 pela Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE) recomendou a redução do tempo de espera entre o diagnóstico e o início de tratamento do câncer de mama para um mínimo que varia entre sete e 30 dias ³⁴. Participaram da pesquisa: Austrália, Canadá, Dinamarca, Finlândia, Itália, Países Baixos, Nova Zelândia, Noruega, Portugal, Espanha, Suécia e Reino Unido. (INCA 2017).

No Brasil, a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, que versa sobre o “primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna comprovada, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)”, institui a partir da 3º da Portaria nº 876/GM/MS, de 16 de maio de 2013, o

³¹ McLaughlin JM, Anderson RT, Ferketich AK, Seiber EE, Balkrishnan R, Paskett ED. Effect on survival of longer intervals between confirmed diagnosis and treatment initiation among low-income women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 2012; 30(36), 4493-4500

³² Jassem J, Ozmen V, Bacanu F, Drobnieni M, Eglitis J, Lakshmaiah KC et al. Delays in diagnosis and treatment of breast cancer: a multinational analysis. *Eur J Public Health*. 2014 Oct;24(5):761-7. doi: 10.1093/eurpub/ckt131. Epub 2013 Sep 12.

³³ Ramirez AJ, Westcombe AM, Burgess CC, Sutton S, Littlejohns P, Richards MA. Factors predicting delayed presentation of symptomatic breast cancer: a systematic review. *Lancet*. 1999;353(9159):1127-31.

³⁴ OECD. Focus on health. Cancer care. Assuring quality to improve survival. OECD/European Commission, novembre 2013.

direito do paciente “de se submeter ao primeiro tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS), no prazo de até 60 (sessenta) dias contados a partir do dia em que for firmado o diagnóstico em laudo patológico ou em prazo menor, conforme a necessidade terapêutica do caso registrada em prontuário”³⁵. Apesar da lei, no Brasil são raros os estudos sobre atrasos ocorridos no intervalo entre o diagnóstico e o início do tratamento, depois de vencidas barreira de acesso, quando o paciente se encontra vinculado à unidade de referência oncológica.

2.4. Contribuições da antropologia à abordagem saúde-doença-atenção

No Brasil, a antropologia aplicada à área da saúde nasce no contexto fecundo e politizado do Movimento Sanitário e tem contribuído de forma importante através de teorias e métodos específicos, incidindo sobre programas de promoção, prevenção e atenção³⁶.

A abordagem antropológica dos problemas de saúde pública, ao lado da epidemiologia e da sociologia, oferece uma perspectiva complementar e enriquecedora ao reconhecer a influência do universo cultural sobre os comportamentos relativos à saúde, doença e utilização de serviços de saúde³⁷, além de preocupar-se com as condições de vida e trabalho e seus reflexos na situação de saúde de determinados grupos. Contribui ainda para a relativização do conceito biomédico na relação saúde/doença evidenciando fatores importantes como, por exemplo, os mecanismos de eficácia simbólica de terapêuticas e as relações entre adoecimento, contexto e intersubjetividade³⁸.

³⁵ Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n.1.220 de 03 de junho de 2014. Dispõe sobre a aplicação da Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, que versa a respeito do primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna comprovada, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União 2014; 03 jun.

³⁶ Minayo MCS. Contribuições da antropologia para pensar a saúde. In: Campos GVS, Minayo MCS, Akerman M, Drumond Junior, Carvalho YM, organizadores. Tratado de saúde coletiva. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz; 2006. p. 201-230.

³⁷ Uchoa E, Vidal JM Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. Cadernos de Saúde Pública, v. 10, n. 4, p. 497-504. 1994

³⁸ Conill, EM Pires D, Sisson MC, Oliveira MC, Boing AF, Fertoni H.O mix público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro. Ciênc. saúde coletiva. 2008, v. 13, n. 5

A antropologia médica crítica, vertente relativamente recente da disciplina, introduz na prática etnográfica a biomedicina ou medicina ocidental como objeto de investigação da antropologia. Segundo Martínez-Hernández (2008) “a etnografia não deixa de ser uma tarefa hermenêutica e a enfermidade é o objeto principal da tarefa hermenêutica da antropologia médica”³⁹,

Kleinman (1980), em adaptação da corrente interpretativa em antropologia, desenvolvida por Geertz (1978), considera que a experiência da doença é interpretada pelo sujeito a partir de referências culturais e significados pré-estabelecidos e compartilhados em um determinado grupo.^{40, 41}

Estudos no campo da antropologia médica têm utilizado, entre outras estratégias, narrativas e orientações interpretativas para análise das dimensões culturais e simbólicas dos processos relacionados à saúde e doença³⁹.

Segundo Good (1994) através da narrativa os acontecimentos relacionados à experiência são apresentados segundo a ordem, coerência e significação atribuídas por quem a viveu⁴⁰. No decorrer da narrativa, acontecimentos vividos são reinterpretados e ganham novas significações à luz do momento presente. Ao procurar entender o significado das ações dos indivíduos, a abordagem interpretativa coloca a experiência narrada em primeiro plano na produção do conhecimento⁴².

Portanto, as referências conceituais presentes no recorte qualitativo deste trabalho circunscrevem-se no campo de possibilidades oferecidas pela antropologia médica crítica de

³⁹ Martínez-Hernández A. Antropología médica: teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad. Anthropos Editorial, Barcelona, 2008; 207 p.

⁴⁰ Good B.J. Medicina, racionalidad y experiencia: una perspectiva antropológica. 1994. Traducido por Victor Pozanco. Ed. Bellaterra, S.L, 2003

⁴¹ Kleinman, A. Patients and healers in the context of culture an exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatric. Berkeley: University of California Press; 1980.

⁴² Caprara A. Uma abordagem hermenêutica da relação saúde-doença. Cadernos de Saúde Pública 19.4 (2003): 923-931.

cunho interpretativo, que utilizará a análise de narrativas para acessar experiências de mulheres em tratamento do câncer de mama.

3. OBJETIVOS

3.1 Geral:

Conhecer o perfil sociodemográfico, trajetória e narrativas acerca da prevenção, diagnóstico e atenção recebida, de mulheres em tratamento do câncer de mama em Belo Horizonte.

3.2 Específicos:

- Explorar temas relacionados ao objeto de pesquisa (artigo 1);
- Delinear perfis de mulheres com câncer de mama, em todas as faixas etárias, residentes em BH e em tratamento oncológico no SUS-BH nos anos de 2010 a 2013, de acordo com variáveis sociodemográficas. (artigo 2);
- Verificar a associação entre perfis sociodemográficos e intervalos entre o diagnóstico e o início do tratamento, independentemente do estadiamento do câncer. (artigo 2);
- Investigar diferenças na trajetória de atenção de mulheres em tratamento do câncer de mama em Belo Horizonte e verificar até que ponto essas diferenças podem ser explicadas por características individuais (artigo 3).

4. MÉTODOS

Para fundamentação teórica da pesquisa foram realizadas ao longo da execução do projeto revisões constantes da literatura sobre os seguintes temas: História social e política do cuidado em saúde da mulher; sistemas de saúde público e privado no Brasil; representações sobre o câncer de mama na história; políticas de atenção ao câncer de mama; desigualdades em saúde; desigualdades na atenção ao câncer de mama; comportamentos de procura de saúde; violência e discriminação em saúde.

A abordagem ao objeto de estudo na forma proposta pressupôs a utilização de técnicas quantitativas e qualitativas:

Etapa quantitativa:

Foi realizado um estudo de corte transversal utilizando dados secundários para a construção de perfis de mulheres com câncer de mama. A fonte dos dados foi o Sistema de Informação de Registros Hospitalares de Câncer (SIS-RHC) do INCA para Belo Horizonte.

A obrigatoriedade do preenchimento e manutenção dos Registros Hospitalares de Câncer foi Instituída legalmente e estabelece que Unidades e Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) implantem o sistema informatizado. Em relação a Belo Horizonte, no período investigado, na base atualmente disponibilizada para consulta, constam dez unidades oncológicas cadastradas no SIS-RHC ⁴³.

O sistema é alimentado através do preenchimento da “Ficha de Registro do Tumor”, elaborado pelo INCA/MS (APÊNDICE B). O instrumento tem como objetivo o levantamento de informações sócio-demográficas, clínicas (referentes ao tumor), de tratamento e desfecho

⁴³ Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 741, de 19 de dezembro de 2005. Regulamenta o credenciamento de centros de alta complexidade em oncologia, unidades hospitalares de radiologia, hematologia e quimioterapia. Diário Oficial da União de 23 de dezembro de 2005.

do caso. Registra todos os dados referentes ao acompanhamento, do início ao fim do primeiro tratamento no Hospital. A ficha passa por revisões periódicas que tem como objetivo a atualização das informações, principalmente as referentes à incorporação de novas tecnologias de tratamento. De uma revisão para a outra, desde o início da alimentação do banco informatizado, não houve perdas nem mudanças nas variáveis sobre características sociodemográficas, clínicas e assistenciais de interesse para este estudo ⁴⁴. A base de dados do SIS-RHC é pública e encontra-se disponível para consulta no endereço eletrônico <https://irhc.inca.gov.br/RHCNet/>. Entretanto, para este estudo, a base atualizada com informação sobre o CEP de residência das mulheres cadastradas, foi disponibilizada diretamente pela Coordenação de Vigilância do Câncer da Secretaria de Estado da Saúde de Minas Gerais (SES/MG).

A população de estudo foi composta por mulheres com diagnóstico confirmado de câncer de mama primário (C50), segundo a Classificação Internacional de Doenças versão 10 ⁴⁵, em todas as faixas etárias, residentes em Belo Horizonte, com primeira consulta em hospital oncológico de Belo Horizonte para tratamento do câncer de mama e cadastradas no SIS-RHC nos anos de 2010 a 2013.

Foram identificados 3.814 registros de mulheres com câncer de mama em dez unidades oncológicas de Belo Horizonte no período de 2010 a 2013. Desses, foram selecionados 1.405 registros de mulheres com primeiro diagnóstico de câncer e início do primeiro tratamento no período. Foram excluídas as mulheres de raça/cor da pele indígena e amarela (n=7), os casos com registro de CEP de outro município (n=30) e mulheres com registros duplicados em função do diagnóstico de segundo tumor de mama (n=31). Dos 1.337 registros restantes foram selecionados para estudo aqueles com respostas válidas nas quatro variáveis utilizadas

⁴⁴ Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Registros Hospitalares de Câncer: planejamento e gestão. 2 ed. 536 p. Rio de Janeiro: INCA, 2010.

⁴⁵ Organização Mundial da Saúde. CID-10: Classificação Estatística Internacional de Doenças com disquete Vol. 1. Edusp, 1994.

na análise de cluster (n= 715). Foram consideradas não válidas as categorias “sem informação” (dígito 9) e as sem preenchimento(*missing*). Não houve diferença estatisticamente significativa na comparação entre as características das pacientes que permaneceram e as que foram excluídas.

Para o delineamento dos perfis foi utilizada a técnica multivariada de classificação Two-Step Cluster, disponível no pacote estatístico SPSS, v. 19, que possibilita delinear perfis internamente homogêneos e, além disso, permite identificar em que medida os indivíduos se assemelham a esses perfis encontrados. O *Two-step cluster* indicado em procedimentos cuja base de dados seja muito grande ou composta de variáveis contínuas e categóricas. Neste último caso, as variáveis contínuas devem ter distribuição normal e as variáveis categóricas ordinais ou multinomiais. Entretanto, o procedimento é bastante robusto a violações de ambos os pressupostos. O algoritmo de clusterização *TwoStep* considera que todas as variáveis são independentes. Seu funcionamento é baseado em uma sequência de partições aglomerativas. No primeiro passo, são formados os pré-clusters, que podem ser casos individuais ou pequenos grupos. No segundo passo os grupos pré-clusters são reagrupados formando *subperfis* finais segundo um número ideal de agrupamentos. Para a definição do melhor número de clusters foi aplicado o Critério de Informação Bayesiano (BIC) e a medida de distância utilizada foi o Log-Verossimilhança, ambas as opções padrão do programa ^{46, 47}.

As variáveis utilizadas para construção dos perfis foram as seguintes: Idade, escolaridade, raça/cor e fonte do custeio do tratamento. Foi investigada a associação entre os perfis sociodemográficos e a o “intervalo entre o diagnóstico e o início do tratamento” por meio de regressão logística multinomial. “Estadiamento do câncer no diagnóstico” foi investigada

⁴⁶ Bacher J, Knut W, Melanie V. SPSS TwoStep Cluster-a first evaluation. Berlin, DE: Lehrstuhl für Soziologie, 2004.

⁴⁷ Chan YH. Biostatistics 304. Cluster analysis. Singapore Med J. 2005; 46: 153-159.

enquanto possível variável de confusão na associação entre perfis sociodemográficos e intervalo entre diagnóstico e início de tratamento.

Os perfis sociodemográficos foram descritos e comparados entre si e em relação às variáveis “intervalo entre diagnóstico e tratamento” e “estadiamento do câncer no diagnóstico” por meio da análise de diferença de proporções Qui-Quadrado de *Pearson* ou Teste Exato de *Fisher* com correção de Bonferroni, ao nível de significância de 0,05.

A análise de regressão logística multinomial foi utilizada para verificar a força da associação entre os perfis delineados e o intervalo entre o diagnóstico e o início do tratamento, independentemente do estadiamento ao diagnóstico.

Informações complementares sobre os procedimentos utilizados nessa etapa constam do artigo “*Vulnerabilidade social e câncer de mama: diferenciais no intervalo entre o diagnóstico e o tratamento em mulheres de diferentes perfis sociodemográficos*”, apresentado nos resultados.

Etapa qualitativa:

Foi realizado um estudo descritivo de cunho interpretativo com base em narrativas de mulheres maiores de 18 anos residentes em Belo Horizonte e em tratamento oncológico ou acompanhamento pós-tratamento. As pacientes selecionadas corresponderam aos cinco perfis delineados na análise de cluster, quais sejam: perfil A (raça/cor da pele branca, escolaridade ≥ 15 anos, tratamento rede privada, idade 56 anos (± 13)); perfil B (raça/cor da pele branca; escolaridade =11 anos, tratamento Sistema Único de Saúde/SUS), idade 60 anos (± 13); perfil C (raça/cor da pele parda, escolaridade: 11 anos completos, tratamento SUS, idade 52 anos (± 12)); perfil D (raça/cor da pele parda, escolaridade: =11 anos completos, tratamento SUS), idade 55 anos (± 14); e perfil E (raça/cor da pele preta, escolaridade < 8 anos, tratamento SUS, idade 59anos (± 14)). A correspondência foi feita através de consulta ao cadastro da mulher,

no hospital onde está em tratamento. O trabalho de campo para levantamento das possíveis participantes foi realizado nos seguintes hospitais, após anuência institucional: Santa Casa de Belo Horizonte; Fundação Mario Penna; Hospital Luxemburgo; Hospital Belo Horizonte (cartas de anuência em anexo). A escolha das unidades se deu em função de maior completude das informações, observadas na fase quantitativa do estudo Participaram da etapa de coleta a pesquisadora e uma auxiliar de pesquisa.

Do total de 251 mulheres selecionadas, 57 foram contatadas por telefone; dessas, após esclarecimento sobre os objetivos da pesquisa, 38 aceitaram participar do estudo. Após as entrevistas, em função da inconsistência observada em relação a variável “raça/cor da pele”, optou-se em considerar somente as variáveis “idade”, “escolaridade” e “fonte do custeio do tratamento”. Assim, para fins de análise, as mulheres foram agrupadas em três perfis: **Perfil 1** (Mulheres com escolaridade predominante ≥ 15 anos, custeio exclusivamente privado do tratamento e idade entre 51 e 69 anos); **Perfil 2** (mulheres com escolaridade = 11 anos, custeio predominantemente público do tratamento e idade entre 35 e 58 anos); **Perfil 3** (mulheres com escolaridade ≤ 8 anos, custeio exclusivamente público do tratamento e idade entre 46 e 73 anos). Utilizou-se o método interpretativo para análise de narrativas com apoio do *software* ATLAS.ti[®] v. 6.0.

Informações detalhadas sobre os procedimentos utilizados nessa etapa constam do artigo “*Atenção ao câncer de mama em uma capital brasileira: narrativas das desigualdades*” (artigo 3) apresentado nos resultados.

Aspectos Éticos:

Nos termos dos artigos 196/96 e 251/97 do Conselho Nacional de Saúde, este projeto por envolver a participação direta de seres humanos como sujeitos da pesquisa, preservou todos os aspectos éticos da legislação supracitada. Para cumprir o requisito da confidencialidade, as

participantes foram identificadas apenas com um código. Todas as entrevistadas leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido antes do início da entrevista (APÊNDICE C).

O Projeto teve parecer favorável da Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG (Processo CAAE 48120614.3.0000.5149), assim como aprovação nos Comitês de Ética em Pesquisa das demais instituições de saúde, cenários desta pesquisa. (ANEXOS 1 a 4).

5. RESULTADOS

5.1 Artigo 1

Ana Lucia Lobo Vianna Cabral
Mariângela Leal Cherchiglia

A SAÚDE DA MULHER, O CÂNCER E A DESIGUALDADE

RESUMO

Este trabalho propõe refletir sobre as relações entre a história social e política do cuidado em saúde da mulher e contradições percebidas nas atuais diretrizes de saúde que não levam em conta as desigualdades que operam entre mulheres de diferentes classes. Discutindo o problema da maior ocorrência do diagnóstico tardio de câncer de mama em mulheres de baixa renda, parte-se do pressuposto que desigualdades em saúde entre mulheres são atravessadas por questões de gênero, inerentes às configurações atuais de inserção feminina na família e no mundo do trabalho.

WOMEN HEALTH, CANCER AND INEQUALITY

ABSTRACT

This study proposes to reflect on the relations between the social and political history of women's health care and perceived contradictions in the current health guidelines that do not take into account the inequalities that operate between women of different classes. Discussing the problem of the higher occurrence of late diagnosis of breast cancer in low-income women, it is based on the assumption that gender inequalities in health are inherent in the current patterns of female insertion in the family and in the world of work.

1. SAÚDE DA MULHER NA HISTÓRIA

Para entender a racionalidade que orientou o surgimento das primeiras políticas de saúde da mulher, é necessário retroceder ao momento em que a medicina, enquanto instrumento político, passa a exercer o papel de controle social através do controle do corpo.

Foucault (1992) localiza no século XVII, com a criação do estado moderno, o surgimento do controle da sexualidade e da reprodução através da medicina nas sociedades ocidentais, como

forma de controle social e garantia da reprodução da força de trabalho ¹. O corpo feminino, nessa perspectiva, é então tomado pela sua dimensão social de reprodução, fruto da articulação entre características biológicas e construção social de gênero. Como afirma Vieira (2002),

A medicalização desse corpo particulariza-se nas implicações específicas da reprodução humana, relacionada por assim dizer à sua condição orgânica. Essa afirmação significa, sobretudo, a maneira específica pela qual o corpo feminino vem sendo tratado pela medicina a partir do momento em que se transforma em seu objeto de saber e prática. ²

Dessa forma, ao longo dos séculos seguintes, a gravidez, o parto e a própria maternidade, antes eventos naturais cujos cuidados eram realizados por outras mulheres, passam a constituir, com aval da igreja e do estado, objeto da ciência e, finalmente, da obstetrícia, campo médico controlado por homens ³.

O surgimento da ginecologia no sec. XIX, posterior à obstetrícia, vai enfatizar a diferença sexual associada à maternidade e vincular definitivamente a mulher à função reprodutiva, como algo natural e não pertencente ao universo masculino ⁴.

A ideia de uma “natureza feminina” ancora-se em diferenças e fatos biológicos exclusivos da mulher como a menstruação, a gravidez e o parto, e abdica de considerar fatores históricos e culturais presentes na construção da identidade de gênero.

Mais do que isso, determina relações desiguais entre papéis de gênero que vão se refletir, além da responsabilidade sobre a reprodução, nas relações sociais em geral.

Não é de se estranhar, portanto, que no Brasil do século XX, até a década de 70, as ações de saúde voltadas à mulher tenham como foco quase que exclusivo o atendimento à gestante com o objetivo claro de garantir o desenvolvimento e nascimento saudável da criança.

2. O MOVIMENTO FEMINISTA E A SAÚDE DA MULHER NO BRASIL

Durante a primeira metade do século XX, até a o final da década de 80, todas as iniciativas de organização de assistência médica no Brasil eram vinculadas a caixas de assistência de entidades de classe e posteriormente ao sistema previdenciário, atrelados a organizações e vínculos trabalhistas e relacionados à preservação da força de trabalho. Assim, a partir da década de 1920, no país em franco processo de industrialização, a saúde materno-infantil, denominada em documentos oficiais como "atenção ao binômio mãe-filho", já constituía alvo de atenção ².

Como afirma Osis (1994):

O enfoque central dos vários programas de saúde materno-infantil estava em intervir sobre os corpos das mulheres-mães, de maneira a assegurar que os corpos dos filhos fossem adequados às necessidades da reprodução social ⁵.

O final da década de 1980 vai presenciar uma profunda transformação no setor saúde no Brasil, produto do movimento de reforma sanitária que, compondo o movimento maior pela redemocratização do país pós-ditadura militar, coloca em pauta o conceito de seguridade social e traz, atrelado ao tema saúde, uma diversificada temática que reflete vários segmentos do movimento social organizado, incluindo o movimento de mulheres. Nessa conjuntura, associado a um contexto de transição epidemiológica, proporcionado principalmente pelo surgimento da AIDS e todas as questões relacionadas à sexualidade nela imbricadas, o debate acerca das necessidades de saúde das mulheres, ganham força e apresentam novas perspectivas ⁶.

Previamente a este contexto, o movimento de mulheres no Brasil já vinha se organizando desde meados da década de 70, através de participações em movimentos de oposição ao governo militar e na luta por direitos sociais. Também nesse período o movimento feminista conquista espaços em universidades e outros fóruns de produção científica, onde temas relativos aos problemas vividos por mulheres como a divisão sexual do trabalho, a violência

contra mulheres, a luta pelos direitos reprodutivos e poder sobre o próprio corpo, são debatidos ⁷.

A reivindicação por “direitos reprodutivos” é carregada do sentido de que o controle da fecundidade

Seria uma condição essencial na luta pela igualdade social dos gêneros nestas sociedades, onde a esfera privada, da família, foi feminilizada e desvalorizada, enquanto os valores dominantes eram referidos à atuação no mundo público ⁸.

Assim, em contraposição aos programas de controle, entre as décadas de 1970 e 1980, grupos compostos por feministas, sanitaristas, igreja católica, políticos, entidades privadas e agências internacionais mobilizam-se em torno de um projeto de saúde da mulher que contemplasse o planejamento familiar como um direito de cidadania ⁹.

No contexto de expansão da indústria e da economia no país, a incorporação crescente da mão de obra feminina no mercado de trabalho capitalista em pleno “milagre brasileiro” traz à discussão temas relacionadas a condições de trabalho, exploração e adoecimento. Ganha força o debate sobre a necessidade de uma política assistencial que atendesse as necessidades de saúde da mulher para além da sua condição de possível mãe, ou seja, de forma integral.

Desse intenso debate constrói-se o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM) no ano de 1983, com divulgação oficial em 1984 ¹⁰.

Como dito acima, este momento é marcado por grande mobilização nacional em torno das questões da saúde no país. As articulações em prol da criação de um sistema de saúde universal, descentralizado e integral gerou um expressivo movimento que culminou com o artigo 196 da nova constituição de 1988 e posteriormente a Lei 8080 que cria e regulamenta no Brasil o atual Sistema Único de Saúde - SUS (originariamente SUDS). Um importante momento foi o 1º Encontro Nacional de Saúde da Mulher, em 1984, com a presença de setenta grupos de mulheres negras, brancas e indígenas de todo país. Foram discutidas, entre

outras, questões como laqueadura, câncer mamário e uterino, planejamento familiar, aborto, violência contra a mulher, além das principais reivindicações, formas de luta e, participação das mulheres enquanto militantes do movimento social. O encontro culminou com a elaboração da “Carta de Itapeverica”, primeiro documento público com as reivindicações das mulheres para a saúde. Neste documento, foram feitas críticas e reivindicadas alterações no PAISM, como por exemplo, a ampliação da faixa etária das mulheres cobertas pelo programa que, inicialmente restrito a faixa de 15 a 49 anos, passou a contemplar mulheres de todas as idades. O conteúdo do documento final expressa essa e outras preocupações que, embora em torno de questões de saúde, refletiam o contexto político e econômico do país naquele momento:

O papel sexual e reprodutor imposto à mulher pela sociedade, que a exclui das decisões sobre o seu próprio corpo, faz com que tenhamos problemas específicos de saúde. Por isso exigimos um programa de saúde integral para a mulher envolvendo todos os seus ciclos biológicos (infância, adolescência, juventude, maturidade, menopausa e velhice) concretizados na sua especificidade sexual (menstruação, contracepção, gravidez, parto, aleitamento, infertilidade, doenças venéreas, prevenção do câncer ginecológico e de mama, saúde mental e algumas doenças mais comuns). Tudo isso integrado com a prevenção e tratamento das doenças relativas à sua inserção concreta no sistema produtivo, seja como trabalhadora e/ou dona de casa ¹¹.

Apesar das intensas polêmicas levantadas sobre o conteúdo do PAISM, como acusações de representar novas roupagens do controle de natalidade e de impasses na sua implantação, este programa é considerado ainda hoje um marco importante no redirecionamento das políticas de saúde dirigidas às mulheres ao buscar romper com a tradicional perspectiva materno-infantil e propor um conceito mais abrangente e integral de saúde da mulher.

Nos anos que se seguiram até a realização da assembleia Constituinte em 1988, o movimento feminista influenciou fortemente os processos de estruturação de políticas voltadas para as mulheres. Data deste período a criação do Conselho Nacional de Direitos da Mulher (CNMD) em 1985 e a aprovação de mais de 80% das suas reivindicações. Na década de 1990 foi

constituída a Rede Nacional Feminista de Saúde e Direitos Reprodutivos e após a Conferência Internacional da Mulher em 1995, em Beijing, o Ministério da Saúde estabeleceu como prioridades na atenção à mulher, a melhoria da saúde reprodutiva, a redução da mortalidade por causas evitáveis e a redução da violência contra a mulher ¹².

3. DILEMAS DA IGUALDADE EM SAÚDE

A criação do SUS no Brasil, enquanto política social, inaugura um novo paradigma na relação entre o Estado e a saúde da população. Muitos avanços ocorreram, mas os desafios ainda são muitos e percebidos nas dificuldades enfrentadas no cotidiano de fazer cumprir os seus princípios de universalidade, integralidade e equidade.

O acesso às ações e serviços de saúde é de direito universal a todo e qualquer cidadão em solo brasileiro. Entretanto as barreiras materiais (econômicas e geográficas) e imateriais (culturais e sociais) ainda são grandes.

A noção de integralidade, que diz respeito ao conjunto de ações necessárias para a promoção da saúde, prevenção de riscos e agravos e assistência ao paciente em todos os níveis de complexidade - primário, secundário e terciário - requer a existência de recursos e articulações intersetoriais muitas vezes inexistentes ou fora da total governabilidade do estado.

O princípio de equidade reconhece as diferenças entre as pessoas e grupos e, por isso, refere-se à necessidade de se tratar desigualmente os desiguais. As iniquidades em saúde, conceituadas como “aquelas desigualdades de saúde que, além de sistemáticas e relevantes, são evitáveis, injustas e desnecessárias”, constituem um dos traços mais marcantes da situação de saúde no Brasil. Traduzem-se em desigualdades no processo de adoecer e morrer e em desigualdade na atenção em saúde recebida. São em si, produtos de desigualdades sociais que, por sua vez, resultam das formas como se organiza a vida social ¹³. Assim, países com renda

per capita alta, mas com grande concentração de renda, apresentam piores indicadores de saúde do que países similares com menor concentração de riquezas. No Brasil, estudos associam maiores índices de mortalidade infantil ao menor tempo de estudo e baixa renda da mãe; pessoas com menos renda são as que mais necessitam de atenção e saúde e as que menos consomem serviços de saúde e assim por diante ¹⁴.

Em relação a diferenças entre os sexos, no que se refere à utilização dos serviços de saúde pública no Brasil, é sabido que mulheres procuram mais os serviços do que os homens. Essa tendência apresenta variações na frequência de utilização que é menor entre mulheres que trabalham fora de casa e maior entre as aposentadas e as que não trabalham fora de casa. As hipóteses para estas diferenças são duas: a primeira é de que as donas de casa e as aposentadas têm piores condições de saúde, e a outra hipótese, talvez mais provável, é que as mulheres que estão em casa têm maior disponibilidade de tempo para frequentar o serviço de saúde do que aquelas com trabalho assalariado ¹⁵.

O fato de usar mais serviços de saúde não significa que as mulheres tenham atendidas as suas necessidades. As mudanças sociais ocorridas nas últimas décadas, marcadas pelas mudanças na estrutura familiar, que passaram a ter muito mais mulheres como chefe de família, e pela presença crescente de mulheres em espaços antes exclusivos de homens, traz também uma mudança no perfil de morbi-mortalidade feminina que agora, além das questões de saúde reprodutiva, apresentam outros problemas relacionados ao trabalho - em dupla jornada - e às novas formas de viver sua sexualidade.

Soma-se a isso, a situação de “subalternidade social” ¹⁶ a qual permanecem condicionadas as mulheres - trabalho informal ou precarização dos vínculos, baixos salários, menores oportunidades - que podem redundar em piores condições de saúde.

Outro problema se coloca: a diferenças entre as mulheres. As condições de trabalho e existência às quais estão expostas as trabalhadoras de baixa renda no Brasil, em relação a mulheres de classes mais elevadas, reproduzem a situação identificada por Hirata e Kergoat (2007), ao estudarem as transformações nas relações sexuais de trabalho na França, onde mulheres que investem cada vez mais em suas carreiras, "terceirizam" suas atividades domésticas empregando outras mulheres em situação de desvantagem social ¹⁷. É assim estabelecida uma nova relação de exploração, agora entre mulheres. Ambas em situação de precariedade - se comparadas ao universo dos homens trabalhadores - mas diferentes entre si.

As relações desiguais entre mulheres de diferentes classes sociais no Brasil, muitas vezes materializadas no vínculo entre empregadora e empregada, estão intrinsecamente relacionadas às características de cor/raça e nível de escolaridade e tornam-se evidentes e acentuadas quando observado e comparado o cuidado com a saúde.

Para mulheres mais pobres, a conciliação do seu tempo entre o emprego – em grande parte informal ou formal com grandes restrições - e os cuidados com a própria casa e filhos, o “cuidar de si”, além de ser difícil, não ocupa lugar de destaque entre as suas preocupações. Por outro lado, a forma como estão organizados os serviços públicos de saúde, com horários restritivos, pouco colabora nesse sentido. Diferente de mulheres trabalhadoras de classes elevadas que, na sua maioria, possuem acesso a plano de saúde e uma agenda programada – e facilitada – para cuidados com a saúde como preventivo ginecológico anual, academias de ginástica etc. Estudo realizado com pacientes com doença renal crônica terminal em Belo Horizonte, mostrou que mulheres com hipertensão arterial e diabetes, empregadas domésticas e responsáveis pelo sustento da família, só procuraram ajuda quando os sintomas da doença representaram impedimento real para o trabalho. Em todos os casos, já era tarde demais ¹⁸.

4. A MULHER E O CÂNCER

O câncer é o arquétipo da impotência humana diante da morte. E o câncer de mama, mais do que outros, afeta diretamente a representação social a respeito do corpo feminino, onde a mama está associada à feminilidade, à sexualidade e à maternidade ¹⁹.

Ao longo da história, desde a antiguidade, a busca de explicações e tratamentos para o câncer constitui uma trajetória impregnada de valores morais e religiosos que de certa forma, até hoje perduram no imaginário coletivo.

Numa interessante retrospectiva sobre as sucessivas representações do câncer ao longo da história, Silva (2008) coloca que entre os séculos XIX e XX o câncer era concebido como uma doença contagiosa associada à sujeira física e comportamento imoral, podendo ocorrer,

“entre os amantes dos excessos do prazer, principalmente no caso das mulheres, nas quais o adoecimento era resultado de “pecados e vícios”, em especial nas práticas sexuais” ²⁰.

A doença era um castigo e, ao mesmo tempo, a possibilidade de expiação dos pecados através do sofrimento resignado. Como pretensa doença contagiosa o câncer recebia o mesmo tratamento higienista, de isolamento e segregação, adotado pelos médicos nos casos de sífilis e tuberculose ²⁰.

Ainda que nas décadas de 1930 e 1940 fatores ambientais, como a industrialização de alimentos e fumaça de fábricas, comecem a ser considerados na gênese da doença, o comportamento individual não deixa de ser responsabilizado e assim, na década de 50, fatores psíquicos também passam a ser cogitados no surgimento do câncer. Sob a influência da psicanálise, os argumentos morais são atualizados através da ênfase nas formas de expressão da sexualidade. Serão agora os “indivíduos frígidos” e sexualmente reprimidos os candidatos à doença, e esses, na construção social dos gêneros, são preferencialmente as mulheres. Nas décadas seguintes, a associação entre o câncer, em particular o câncer de mama, e sentimentos e atitudes como tristeza, infelicidade, passividade, ansiedade e outros geram um discurso que traz implícita a culpabilização da doente pelo surgimento do doença.

Portanto para combater o mal, a mulher deverá ter uma atitude em relação à vida constantemente positiva, ativa e vigilante sobre seu corpo ²⁰.

Identificam-se nesse breve resumo histórico as bases que hoje alicerçam o programa de saúde pública voltado para a prevenção e controle do câncer de mama: a mulher deve ter uma postura otimista, cuidar-se, ser “resolvida” sexualmente, conhecer seu corpo, vigiá-lo e estar atenta a qualquer alteração, pois, como alertava campanha institucional da Sociedade Brasileira de Mastologia e do Conselho Nacional dos Direitos da Mulher em 1989, “a cura pode estar em suas mãos” ²¹.

5. CÂNCER DE MAMA: EXPRESSÃO DA DESIGUALDADE

O câncer de mama é o mais comum entre as mulheres. É a primeira causa de morte por câncer na população feminina brasileira, com 28.828 óbitos em 2014. Embora a mortalidade venha caindo em países desenvolvidos, vem subindo nos países em desenvolvimento, assim como a incidência ^{22, 23, 24}.

Idade, fatores endócrinos e genéticos são os principais fatores de risco para o câncer de mama. Fatores comportamentais associados a um risco aumentado de desenvolver o câncer de mama, como o uso de bebida alcoólica, obesidade principalmente após a menopausa, sedentarismo e o tabagismo, são alvos de ações que visam à promoção à saúde e a prevenção não só do câncer, mas também de doenças crônicas em geral, como o diabetes, a hipertensão e outras. Ante a inexistência de ações específicas de prevenção do câncer de mama, a detecção precoce, com o diagnóstico e tratamento em fases iniciais da doença, é a melhor estratégia para um bom prognóstico e redução da mortalidade ²².

No Brasil, a maioria dos diagnósticos ocorre após o aparecimento dos sintomas, ou seja, tardiamente. Dados do Ministério da Saúde indicam um tempo médio de sete meses entre o diagnóstico e o início do tratamento do câncer de mama. O ideal, segundo consensos

estabelecidos em países da Europa (OCDE), é que este tempo seja entre sete e, no máximo, 30 dias ²³.

O câncer de mama pode ocorrer em qualquer mulher. Ainda assim, são as mulheres com maiores desvantagens sociais, as mais vulneráveis às suas consequências. Lozano-Ascencio et al (2009), ao discutirem *as* tendências do câncer de mama na América Latina e Caribe, observam que embora a incidência do câncer de mama seja maior nos países ricos, os anos potenciais de vida perdida (APVP) por essa causa são significativamente maiores nos países pobres. Em grande parte, as diferenças estão relacionadas à menor disponibilidade e acesso à tecnologia diagnóstica e terapêutica ²⁵.

Em diversos estudos realizados com diferentes grupos de mulheres com câncer de mama, a demora no início de tratamento está associada às seguintes características individuais: cor/raça, nível educacional baixo, falta de informação sobre a doença, falta de acesso aos serviços de saúde, não ter plano de saúde privado, não ter recursos financeiros para procurar o médico, falta de acesso ao exame clínico das mamas ou mamografia e idade avançada ²⁶.

As ações institucionais educativas e informativas relativas ao câncer de mama procuram contribuir para a superação do medo, geração de autonomia no cuidado e consciência sobre os efeitos deletérios que os atrasos no diagnóstico e tratamento podem ter sobre o prognóstico da doença.

Entretanto, as orientações sobre prevenção e detecção precoce do câncer de mama preconizadas por diretrizes oficiais, a considerar pelas diferenças encontradas no tempo para o início do tratamento, parecem não atingir igualmente mulheres que, entre si, apresentam características sociais, econômicas e culturais distintas.

Além disso, como observado por Feldmann (2008), as ações educativas, geralmente realizadas por profissionais de saúde, tem alcance limitado às mulheres que frequentam as

unidades de saúde, não atingindo aquelas que não as frequentam tão assiduamente. Já as grandes campanhas por meios de comunicação de massa, apesar do amplo alcance e, às vezes, contundentes, são pontuais não contribuindo efetivamente para criação de hábitos ²⁷.

À GUIA DE CONCLUSÃO

Nas últimas décadas, desde o PAISM, muito se avançou em relação ao cuidado em saúde da mulher no país, entretanto, muito ainda há que se avançar.

Na atual agenda de saúde da mulher, além das diretrizes para a prevenção dos cânceres de mama e de útero e outros protocolos que contemplam os ciclos de vida da mulher, problemas importantes como a mortalidade materna, que persiste com altas taxas e invariavelmente associada à pobreza, são abordadas e alimentam o debate sobre a legalização do aborto e os direitos da mulher sobre o próprio corpo. As orientações para a vigilância, notificação e atenção à mulher vítima de violência sexual, doméstica e outras, vigora nos serviços de saúde - ainda que de forma incipiente - dando materialidade às metas da saúde que constam no “Pacto Nacional pelo Enfrentamento à Violência contra as Mulheres” ²⁸.

As políticas de saúde voltam-se para o desafio da equidade ao priorizar em políticas específicas, seguimentos da população historicamente excluídos. Proliferam programas que tem como objetivo a vigilância em saúde como, por exemplo, o Programa de Saúde da Família, que procura identificar, subsidiar e acompanhar famílias vulneráveis, o Programa de saúde da população negra, saúde indígena e assim por diante. No entanto, a importância dessas iniciativas não impede que se perceba que, por exemplo, na atenção primária em saúde, estruturada em torno da família, as práticas voltadas ao pré-natal e à criança são ainda hegemônicas e deixam em segundo plano as necessidades de mulheres que não se encaixam neste perfil de gestante ou mãe. Mesmo sendo a atenção primária local onde atua inúmeros

programas preventivos e de cuidado, não deixa de chamar atenção a persistência do foco da saúde da mulher em torno do universo materno.

Essa mesma tendência é reforçada por outras áreas temáticas das políticas sociais, como assistência social e educação, que ao atuar em conjunto com a área da saúde em programas de proteção social – como o Programa Bolsa Família - depositam na mulher a responsabilidades pelo cuidado dos membros vulneráveis da família (a criança, o idoso, o portador de necessidades especiais etc.). A concepção de mulher com que trabalham as políticas sociais e em particular a atual política de saúde centrada na família, não é a mulher que sai de manhã para o trabalho e volta à noite, mas sim a mãe que presencialmente zela pelo bem estar de sua família.

De fato, o Brasil tem investido em políticas sociais com vistas a impedir a eterna reprodução intergeracional da pobreza e de outros fatores que acirram a desigualdade social. Não obstante, como observou Jenson (2012) ao analisar as atuais tendências das políticas de investimento social na Europa e América latina, o objetivo de proteção social das atuais políticas sociais tem omitido, ou deixado em segundo plano, problemas que já eram apontados pelas pautas feministas relativas à situação social das mulheres²⁹.

As condições de vida e de trabalho as quais as mulheres estão submetidas, sobretudo as de baixa renda, contribuem para tornar o seu padrão atual de utilização de serviços de saúde similar ao padrão de utilização dos homens, ou seja, a busca de serviços em caso de extrema necessidade.

Isso talvez possa explicar o principal problema enfrentado pelas políticas públicas de prevenção e controle do câncer de mama que é o limitado alcance das ações. Muito se tem investido em campanhas, consultas e exames e mesmo assim os resultados estão muito abaixo do esperado. O acesso à atenção primária de mulheres na faixa etária preconizada para o

rastreamento (50 a 69 anos) é estimulada e, apesar da ampliação da oferta de mamografias, mais da metade dos diagnósticos de câncer de mama feitos no Brasil acontecem em fase tardia.

Outro problema relevante é que os exames preventivos, tanto o exame clínico das mamas como o próprio preventivo ginecológico, na rede pública ainda encontram grande rejeição entre as mulheres. Um dos motivos é o constrangimento sentido por muitas ao serem examinadas por profissionais homens, já que a forma como são organizados os serviços públicos, diferente do que ocorre na maioria dos planos de saúde e atendimento privado, não lhes facultam, em boa parte das vezes, o direito de escolha do profissional. Isso, associado ao medo do câncer de mama e tudo aquilo que ele representa, somado às dificuldades cotidianas para frequentar o centro de saúde, contribui para que as consultas preventivas sejam efetivamente deixadas de lado.

A cultura do corpo e “das formas de vida saudável”, jargão institucional vinculado ao discurso da Promoção em Saúde, constituem objetos de consumo que não fazem parte da realidade da maioria das mulheres pobres do país.

As campanhas e orientações sobre o auto-cuidado, como já discutido, ressaltam insistentemente a responsabilidade da mulher sobre os cuidados com o corpo. Guardada as devidas proporções, pois a necessidade de conhecer o próprio corpo é indiscutível, essa ênfase de certa forma desonera os setores sociais que tem responsabilidades em relação às políticas de atenção à mulher e que não tem dado resposta efetiva no que se refere às atividades preventivas e de tratamento.

Conclui-se neste breve ensaio, que as contradições aqui abordadas demonstram que as políticas de atenção à saúde da mulher não levam em consideração as diferenças econômicas, sociais e culturais que operam entre as diversas realidades às quais estão submetidas às

mulheres. São políticas únicas que tratam todas as diferentes mulheres de forma igual, ou seja, de forma não equânime.

A perspectiva de gênero presente nas agendas das políticas de saúde ainda está longe de refletir as aspirações feministas de garantia de direitos e cidadania plena da mulheres. Aquelas que mais dependem dos serviços públicos de saúde parecem ser justamente as que sofrem as consequências nocivas da divisão sexual e social desigual do trabalho. São também as que mais dificuldades têm encontrado em ter atendidas as suas necessidades.

REFERÊNCIAS

- 1- Foucault M (1988)[1979]. *Microfísica do poder*. Organização e tradução de Roberto Machado. 7ª edição. Rio de Janeiro: Edições Graal.
- 2- Vieira EM. *A medicalização do corpo feminino*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ. 2002
- 3- Brenes AC. *Bruxas, Comadres ou Parteiras: A Obscura História das Mulheres e a Ciência*. Belo Horizonte: COOPMED, 2005.
- 4- Rohden F. *Uma ciência da diferença: sexo e gênero na medicina da mulher*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2001. (Coleção antropologia e Saúde)
- 5- Osis MJMD. *Paism: um marco na abordagem da saúde reprodutiva no Brasil*. Cad. Saúde Pública [online]. 1998, v. 14, suppl. 1. ISSN 0102-311X. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csp/v14s1/1337.pdf>>. Acesso em 01 fev. 2009.
- 6- Leão EM, Marinho LFB. *Saúde das mulheres no Brasil: subsídios para as políticas públicas de saúde*. Revista Promoção da Saúde, 2002.
- 7- Soares V. *Muitas faces do feminismo no Brasil*. Muitas faces do feminismo no Brasil. *Mulher e Política: Gênero e feminismo no Partido dos Trabalhadores*. SP, Fundação Perseu Abramo (1998): 33-54.
- 8- Giffin K. *Pobreza, Desigualdade e Equidade em Saúde: considerações a partir de uma perspectiva de gênero transversal*. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 18 (Suplemento) : 03-112, 2002

- 9- Mesquita CC. Ideias e atores políticos na história da elaboração do Programa de Assistência Integral à Saúde da mulher (paism), dissertação de mestrado, 2010 – FIOCRUZ
- 10- Ministério da Saúde, 1984. Assistência Integral à Saúde da Mulher: Bases de Ação Programática. Brasília: Centro de Documentação, Ministério da Saúde.
- 11- Labra ME. *Mulher, Saúde e Sociedade no Brasil*. Petrópolis: Vozes/ABRASCO. 1989.
- 12- Serruya SJ, Lago TDG, Cecatti JG. O Panorama da atenção pré-natal no Brasil e o programa de humanização do pré-natal e nascimento. *Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil*, Recife, v. 4, n. 3, p. 269-279, jul. /set. 2004a..
- 13- Carvalho AI, Buss PM. *Determinantes sociais na saúde, na doença e na intervenção*. In: Políticas e Sistema de Saúde no Brasil. Rio de Janeiro, Fiocruz, 2012.
- 14- Neri M, Soares W. Desigualdade social e saúde no Brasil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 18(Suplemento):77-87, 2002.
- 15- Travassos et al. Utilização dos serviços de saúde no Brasil *Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health* 11(5/6) 2002
- 16- Fonseca RMGS. *Equidade de gênero e saúde das mulheres*. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* 39.4 (2005): 450-459.
- 17- Hirata H, Kergoat D. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. In: *Cadernos de Pesquisa*, vol. 37, no. 132., set./dez.. São Paulo: Fundação Carlos Chagas, 2007, p.595-609.
- 18- Cabral ALLV. Itinerários terapêuticos: compreendendo a trajetória de pessoas em hemodiálise no Sistema Único de Saúde de Belo Horizonte [Dissertação de Mestrado]. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas; 2010.
- 19- Aureliano WA. Corpo, Saúde e Trabalho: (Re)pensando os usos do corpo e os “papéis femininos” na experiência do câncer de mama. *Política & Trabalho* 26, *Revista de Ciências Sociais* n. 26 Abril de 2007 - p. 105-123
- 20- Silva LC. Câncer de mama e sofrimento psicológico: Aspectos relacionados ao feminino. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 13, n. 2, p. 231-237, abr./jun. 2008
- 21- Westin R. “Médicos condenam autoexame da mama. 2013”. *Cidadania Especial*; Ano XI Nº 451; *Jornal do Senado*, Brasília 5 de novembro de 2013

- 22- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação de Prevenção e Vigilância. 2016. Rio de Janeiro. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016>
- 23- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação de Prevenção e Vigilância. 2016. Rio de Janeiro. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016>
- 24- World Health Organization. "GLOBOCAN: estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide in 2012". IARC, 2014. Available at http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx
- 25- Lozano-Ascencio, R et al. Tendencias del cáncer de mama en América Latina y el Caribe. *Salud pública Méx* [online]. 2009, vol.51, suppl.2 [cited 2012-10-23], pp. s147-s156 .
- 26- Olivotto IA, Gomi A, Bancej C, Brisson J, Tonita J, Kan L, et al. Influence of delay to diagnosis on prognostic indicators of screen-detected breast carcinoma. *Cancer*. 2002;94(8):2143-50.
- 27- Feldmann AF, Perez MC. Semiótica e Percepção na Campanha do Câncer de Mama. In: Intercom 2007 XXX Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação, 2007, Santos. XXX Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação. Santos: cd rom, 2007. v. 1.
- 28- Brasil. Secretaria de Políticas para as Mulheres (SPM). Secretaria Nacional de Enfrentamento à Violência contra as Mulheres Pacto Nacional pelo Enfrentamento da Violência contra a Mulher. Brasília: SPM; 2011. Disponível em: <http://www.spm.gov.br/sobre/publicacoes/publicacoes/2011/pacto-nacional>
- 29- Jenson J. Políticas públicas de investimento social: quais as consequências para a cidadania social para as mulheres? In: *Estudos de Sociologia* v.17, no. 32. Araraquara, FCL - UNESP, 2012, pp. 87-106.

5.2 Artigo 2

Artigo submetido à Revista Ciência e Saúde Coletiva em 09/08/2016 e aprovado em 16/03/2017. (ANEXO 1).

VULNERABILIDADE SOCIAL E CÂNCER DE MAMA: DIFERENCIAIS NO INTERVALO ENTRE O DIAGNÓSTICO E O TRATAMENTO EM MULHERES DE DIFERENTES PERFIS SOCIODEMOGRÁFICOS

SOCIAL VULNERABILITY AND BREAST CANCER: DIFFERENCES IN INTERVALS BETWEEN DIAGNOSIS AND TREATMENT AMONG WOMEN WITH DIVERSE SOCIODEMOGRAPHIC PROFILES

Autores:

Ana Lúcia Lobo Vianna Cabral¹

Luana Giatti²

Claudina Casale³

Mariângela Leal Cherchiglia²

¹ Programa de Pós-graduação em Saúde Pública,
Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG)
Belo Horizonte MG, Brasil.
allcabral@ufmg.br

² Departamento de Medicina Preventiva e Social,
Faculdade de Medicina, UFMG.

³ Programa de Avaliação e Vigilância do Câncer,
Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais, SES-MG.

RESUMO

O objetivo do estudo foi identificar perfis sociodemográficos de mulheres com câncer de mama em Belo Horizonte e verificar a associação com intervalo entre o diagnóstico e tratamento. Realizado estudo transversal com dados dos registros hospitalares de câncer de 715 mulheres em tratamento de 2010 a 2013. Os perfis foram delineados a partir das variáveis idade, raça/cor da pele, escolaridade e custeio do tratamento com uso do método *Two-Step cluster*. A associação independente entre os perfis e intervalo diagnóstico/tratamento foi estimada por regressão logística multinomial. Identificaram-se cinco perfis: A (raça/cor branca, escolaridade ≥ 15 anos, tratamento rede privada); B (raça/cor branca; escolaridade =11 anos, tratamento Sistema Único de Saúde/SUS); C e D (raça/cor parda, escolaridade =11 anos e < 8 anos respectivamente, tratamento SUS); E (raça/cor preta, escolaridade < 8 anos, tratamento SUS). Os perfis B, C, D e E foram associados a maiores intervalos diagnóstico/tratamento independentemente do estágio do câncer no diagnóstico, sendo que E apresentou chance 37 vezes maior de intervalo ≥ 91 dias (OR: 37,26; IC95%:11,91-116,56). Mesmo após vencer as barreiras de acesso à unidade oncológica, perfis de vulnerabilidade social apresentaram maior espera para o tratamento.

Palavras-chave: *Câncer de Mama; Intervalo para o Tratamento; Vulnerabilidade Social; Perfil de Saúde.*

ABSTRACT

The objective of this study was to identify the sociodemographic profiles of women diagnosed as breast cancer in the city of Belo Horizonte, and to investigate the association of these profiles and interval between diagnosis and treatment. A cross-sectional study based on data extracted from hospital records of 715 patients diagnosed with cancer and undergoing treatment between 2010 and 2013. Profiles were defined using two-step cluster analysis and the following variables: age, race/skin color, schooling level and treatment financing. The independent association between profiles and diagnosis-to-treatment interval was investigated using multinomial logistic regression. Five profiles were identified, as follows: A (white race/skin color, schooling level ≥ 15 years, and treatment through private healthcare systems); B (white race/skin color, schooling level of 11 years, and treatment through the public healthcare system – SUS, acronym in Portuguese); C and D (brown race/skin color, schooling level of 11 and < 8 years, respectively, and treatment at SUS facilities); E (black race/skin color, schooling level < 8 years, and treatment at SUS facilities). Profiles B, C, D and E were associated with increased diagnosis-to-treatment intervals regardless of cancer staging upon diagnosis; and profile E had 37-fold higher chances of receiving treatment within ≥ 91 days of diagnosis (OR: 37.26; 95% CI:11.91-116.56). Breast cancer patients with social vulnerability profiles wait longer for treatment even after overcoming barriers to access oncology units.

Keywords: *Breast cancer; Interval to treatment; Social Vulnerability; Health Profile.*

INTRODUÇÃO

Do conjunto de doenças crônicas não transmissíveis os tumores malignos têm expressiva importância em função da alta incidência, mortalidade e custo do tratamento ¹. Entre as mulheres, o câncer de mama é o mais frequente, sendo a primeira causa de morte por câncer nos países em desenvolvimento e a segunda causa nos países desenvolvidos ². Anualmente, mais de um milhão de mulheres são diagnosticadas em todo o mundo, cerca de 40% dessas morrerão por essa causa ³. Países de alta renda já registram queda da mortalidade, enquanto países como Brasil, Colômbia e Venezuela apresentam aumento da incidência e da mortalidade ². Disponibilidade e acesso à tecnologia diagnóstica e terapêutica explicam parte dessas diferenças ⁴.

Entre as mulheres brasileiras, a incidência global estimada do câncer de mama para 2016 foi de 56,2/100.000. Nas capitais, a incidência tende a ser maior ⁵ e, embora seja aproximada à de países desenvolvidos, a mortalidade ajustada por idade é maior ¹. Apesar do aumento da taxa de sobrevivência após cinco anos nas últimas duas décadas de 78% para 87% no país, o sub-registro de casos mais graves pode subestimar a incidência e superestimar a sobrevivência ⁶.

A demora no diagnóstico e no início do tratamento tem sido associada ao pior prognóstico da doença e diminuição da sobrevivência ⁵. Atrasos entre a suspeita e a primeira consulta com especialista são frequentemente associados a características da paciente: idade avançada, baixa escolaridade, falta de informação sobre a doença, não ter plano de saúde e falta de recursos financeiros para procurar o médico ^{7, 8, 9}. Já atrasos nos intervalos entre a consulta, o diagnóstico e o tratamento geralmente relacionam-se ao contexto assistencial ¹⁰.

O intervalo entre o diagnóstico e o início de tratamento, em particular, tem sido objeto de preocupação em vários países. Estudo sobre administração de sistemas de saúde realizado entre 2001 e 2004 pela Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico

(OCDE) recomendou a redução desse intervalo para um mínimo que varia entre sete e 30 dias ¹¹. Estudo de revisão demonstrou que prazos de até 60 dias entre a confirmação do diagnóstico e o início do tratamento, principalmente em estágios iniciais de câncer, não impactam na sobrevida livre de doença e sobrevida total ¹⁰. Para reduzir esse intervalo, Ministério da Saúde brasileiro instituiu em 2014, o prazo de até 60 dias para o início do tratamento após o diagnóstico ¹².

Belo Horizonte, em conjunto com as outras capitais da região sudeste, apresenta uma das mais elevadas taxas de incidência do câncer de mama no país. Para o ano de 2016 foram estimados 1020 novos casos ou 75,6 /100.000 mulheres ⁵. O sistema de saúde deve garantir o diagnóstico precoce e o acesso ao tratamento em tempo oportuno a todas as mulheres indistintamente ¹². Entretanto, são reconhecidas iniquidades no acesso e utilização de serviços de saúde no Brasil ^{13,14}.

É conhecida a relevância de características socioeconômicas e demográficas na determinação do comportamento individual de procura de atenção e na utilização de serviços de saúde ^{8,15}. Tais características também foram associadas à demora no diagnóstico de vários tipos de câncer, entre eles o câncer de mama. ^{16, 17, 18, 19}. Porém, são raros, no Brasil, os estudos que investigam a relação entre características individuais e atrasos ocorridos no intervalo entre o diagnóstico e o início do tratamento, quando a paciente já se encontra vinculada à unidade de tratamento ²⁰.

Logo, são dois os objetivos do presente estudo: (1) Identificar perfis de mulheres em tratamento do câncer de mama em unidades oncológicas de Belo Horizonte, Minas Gerais, segundo características sociodemográficas e (2) verificar se os perfis identificados estão associados ao intervalo de tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento, independentemente do estadiamento do tumor. Pretende-se verificar a hipótese de que perfis

de mulheres com maior vulnerabilidade social estão associados com maior demora no início do tratamento.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de corte transversal. A população de estudo foi composta por mulheres com diagnóstico confirmado de câncer de mama primário, classificadas como C50, segundo a Classificação Internacional de Doenças versão 10, de todas as idades, residentes em Belo Horizonte e realizando o primeiro tratamento (cirurgia, quimioterapia /hormonioterapia ou radioterapia) em 10 unidades oncológicas do município, de 2010 a 2013. Dessas unidades, cinco atendiam exclusivamente pacientes do SUS, duas atendiam somente pacientes da rede suplementar/particular e três atendiam pacientes tanto do SUS quanto da rede suplementar/particular.

Foram utilizados dados do Sistema de Informação de Registros Hospitalares de Câncer (Sis-RHC/INCA) que inclui características sociodemográficas, clínicas e do tratamento ²¹. A obrigatoriedade do preenchimento e manutenção dos RHC foi Instituída pelo Ministério da Saúde às Unidades e Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACONs e CACONs) ²². Mesmo considerando problemas relacionados à qualidade e completude dos registros, o sistema constitui uma ferramenta importante para o planejamento das ações de vigilância, controle e tratamento do câncer no país ²³.

A escolha do período de estudo considerou a inclusão do Código de Endereçamento Postal (CEP) no RHC a partir de 2010, permitindo a identificação correta do município de residência.

Foram identificados 1.405 registros de mulheres com primeiro diagnóstico de câncer e início do primeiro tratamento no período. Foram excluídas as mulheres de raça/cor da pele indígena e amarela (n=7) pelo pequeno número, os casos com registro de CEP de outro

município (n=30) e mulheres com registros duplicados (n=31). Dos 1.337 registros restantes foram mantidos aqueles com informações completas para as quatro variáveis utilizadas para delineamento dos perfis (n= 715), tendo sido excluídos os que apresentavam preenchimento “sem informação” (dígito 9) e as sem preenchimento (*missing*). Não houve diferença estatística entre as mulheres que permaneceram e o total inicial em relação às variáveis utilizadas.

Para definição dos perfis de mulheres com câncer de mama foram utilizadas as seguintes variáveis: “idade” (contínua); “raça/cor da pele” autorreferida, categorizada em *branca, preta e parda*; “escolaridade” agrupada em *<8 anos, 8 anos completos, 11 anos completos e 15 anos e mais*; “situação conjugal” categorizada em *solteira, casada/união consensual, viúva e separada*; “custeio do tratamento” categorizado em *SUS e plano de saúde/particular*.

A variável dependente utilizada para verificação da hipótese foi “intervalo diagnóstico/tratamento” que correspondeu ao número de dias entre a data do diagnóstico (confirmação histopatológica) e a data do início do tratamento do câncer. A variável foi categorizada em: ≤ 60 dias, *61 a 90 dias* e ≥ 91 dias.

O “estadiamento do câncer no diagnóstico” foi considerada como possível variável interveniente em relação a “intervalo diagnóstico/tratamento”. O estadiamento foi determinado segundo o Sistema TNM de Classificação dos Tumores Malignos, com base no tamanho do tumor (T), da presença e posição de linfonodos (N) e metástases (M) ²⁴. De acordo com combinações das categorias T, N e M, no presente estudo o estadiamento foi categorizado em “*In situ e I*”, “*II*”, “*III e IV*”.

As variáveis categóricas foram descritas por meio de frequências absolutas e relativas. Para a variável “idade” foram calculados a média, a mediana e o desvio padrão.

Os perfis foram delineados por meio da *análise de cluster*, cujo objetivo é agrupar casos ou objetos de acordo com o grau de semelhança observado entre eles ²⁵. Foram utilizadas variáveis sociodemográficas, capazes de descrever agrupamentos de mulheres internamente homogêneos e diferentes entre si, segundo estas características. No modelo foram utilizadas as variáveis: “idade”, “raça/cor da pele”, “escolaridade” e “custeio do tratamento”. A variável “situação conjugal” foi excluída por ter apresentado importância igual à zero na predição dos perfis. O método utilizado foi o *Two-Step cluster*, disponível no programa estatístico SPSS® 19.0 (*Statistical Package for Social Science for Windows, Inc., USA*) indicado em procedimentos cuja base de dados seja muito grande ou composta de variáveis contínuas e categóricas. O modelo de cluster pressupõe que: as variáveis no modelo sejam independentes; as variáveis contínuas tenham distribuição normal; e as variáveis categóricas sejam ordinais ou multinomiais. Entretanto, o procedimento é bastante robusto às violações de ambos os pressupostos ^{26, 27}. Seu funcionamento é baseado em uma sequência de partições aglomerativas. No primeiro passo, são formados os pré-clusters, que podem ser casos individuais ou pequenos grupos. No segundo passo os grupos pré-clusters são reagrupados formando *subperfis* finais segundo um número ideal de agrupamentos. Para a definição do melhor número de clusters foi aplicado o Critério de Informação Bayesiano (BIC) e a medida de distância utilizada foi o Log-Verossimilhança, ambas as opções padrão do programa’.

Os perfis sociodemográficos foram descritos e comparados em relação às variáveis “intervalo diagnóstico/tratamento” e “estadiamento do câncer no diagnóstico” por meio da análise de diferença de proporções usando o Qui-Quadrado de *Pearson* ou Teste Exato de *Fisher* com Correção de *Bonferroni*, ao nível de significância de 0,05.

A análise de regressão logística multinomial foi utilizada para verificar a força da associação entre os perfis delineados e a variável “intervalo diagnóstico/tratamento”,

independentemente do estadiamento do diagnóstico, ao nível de significância de 0,05. A categoria tempo de tratamento ≤ 60 dias foi utilizada como referencia para a análise de regressão por corresponder ao prazo máximo estabelecido pelo Ministério da Saúde para o início do tratamento ¹².

Este estudo faz parte da pesquisa “Mulheres com câncer de mama em Belo Horizonte: perfil, trajetória e representações sobre o cuidado” que foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (Processo CAAE 48120614.3.0000.5149).

RESULTADOS

A descrição das mulheres participantes do estudo é apresentada na Tabela 1. A média de idade foi de 57 anos, predominaram as mulheres com cor da pele parda, menos de oito anos de estudo e casadas. Quase 75% das mulheres tiveram o custeio do tratamento feito pelo SUS. O diagnóstico em 53,7 % dos casos foi realizado nos estágios 0, I e II do câncer. Pouco mais da metade das mulheres (54,3%) apresentou intervalo de até 60 dias entre o diagnóstico e o início de tratamento. Os tempos médio e mediano foram 67,8 e 55 dias respectivamente.

Tabela 1– Características de mulheres em tratamento do câncer de mama em Belo Horizonte de 2010 a 2013.

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS	n = 715	%
Idade (anos)		
média (\pm dp)	57,2 (\pm 13,4)	-
mediana	56	
Cor da pele		
Branca	269	37,6
Preta	78	10,9
Parda	368	51,5
Escolaridade		
< 8 anos	303	42,4
8 anos completos	107	15
11 anos completos	203	28,4
15 anos e mais	102	14,3
Situação conjugal		
Solteira	195	27,3
Casada/união consensual	316	44,2
Viúva	130	18,2
Separada	73	10,2
Sem informação	1	0,1
Custeio do tratamento		
SUS	528	73,8
Rede suplementar/particular	187	26,2
CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E ASSISTENCIAIS		
Estadiamento do câncer no diagnóstico		
In situ e I	178	28,0
II	206	32,4
III e IV	252	39,6
Total	636	
Sem informação	79	11,0
Intervalo diagnóstico/tratamento (dias)		
\leq 60	388	54,3
61 a 90	140	19,6
\geq 91	187	26,2

Fonte: RHC/SES-MG 2010 a 2013

Dos 715 registros iniciais, sete foram classificados como *outliers* e, portanto, excluídos da análise. No processo de clusterização *Two-Step* as variáveis de maior importância na predição dos perfis foram “raça/cor da pele” e “escolaridade” seguida da

variável “custeio do tratamento”. A idade apresentou menor peso na formação dos perfis. Foram delineados cinco diferentes perfis apresentados na Tabela 2.

A média de idade em cada cluster mostrou pequena variação e permaneceu dentro da faixa etária de maior prevalência para este tipo de câncer (50 a 59 anos) ⁵. Identificou-se um perfil (A) de mulheres predominantemente brancas (68,8%) de maior nível de escolaridade (42,9%), com tratamento custeado pela rede suplementar ou particular (100%) e média de idade de 56 anos; um perfil (B) de mulheres brancas (100%), com predominância de escolaridade até 11 anos (54,9%), tratamento custeado pelo SUS (100%) e média de 59 anos de idade; dois perfis (C e D) de mulheres predominantemente pardas (100% e 72,2% respectivamente) foram delineados e se distinguiram pelo nível de escolaridade ou predominantemente até 11 anos (53,3%) ou < 8 anos (100%), ambos com predomínio de tratamento custeado pelo SUS (100% e 95,3%) e médias da idade de 52 e 55 anos respectivamente. Por fim, um perfil (E) de mulheres na sua totalidade de raça/cor preta, com predominância de escolaridade < 8 anos (65,3%), tratamento custeado pelo SUS (100%) e média de 59 anos de idade. Tabela 2.

Tabela 2- Perfis de mulheres com câncer de mama em primeiro tratamento segundo características sociodemográficas e econômica. Belo Horizonte de 2010 a 2013.

CARACTERÍSTICAS	Perfil A n= 170 (23,8%)	Perfil B n= 82 (11,5%)	Perfil C n= 149 (20,8%)	Perfil D n= 235 (32,9 %)	Perfil E n= 72 (10,1 %)
Idade (anos)					
média (± dp)	56 (±13)	60 (±13)	52 (±12)	55 (±14)	59 (±14)
mediana	56	59	52	56	57
Cor da pele (%)					
Branca	68,8	100,0	0,0	29,8	0,0
Preta	0,0	0,0	0,0	0,0	100,0
Parda	31,2	0,0	100,0	70,2	0,0
Escolaridade (%)					
< 8 anos	11,2	0,0	0,0	100,0	65,3
8 anos completos	7,6	30,5	37,6	0,0	16,7
11 anos completos	38,2	54,9	53,0	0,0	18,1
15 anos e mais	42,9	14,6	9,4	0,0	0,0
Custeio do tratamento (%)					
SUS	0,0	100,0	100,0	95,3	100,0
Rede suplementar/particular	100,0	0,0	0,0	4,7	0,0

Fonte: RHC/SES-MG/INCA 2010 a 2013

A maioria das mulheres incluídas no perfil A (86,5%) e no perfil B (53,7%) apresentaram intervalo entre diagnóstico e início de tratamento ≤ 60 dias. Menos da metade das mulheres dos perfis C (43,6%), D (43,4%) e E (36,1%) iniciaram tratamento neste intervalo, sendo que no perfil E 41,7% iniciaram o tratamento em intervalo ≥ 91 dias (valor de $p < 0,05$). A proporção de mulheres com estágios III e IV do câncer no momento do diagnóstico foi significativamente maior nos perfis C (48,1%), D (45,3%) e E (50,0%), enquanto que a proporção de mulheres com câncer nos estágios iniciais, *In situ* e I, foram

mais frequentes no perfil A (44,4%) . No perfil B, 39,2% das mulheres foi diagnosticada no estágio II do câncer (Tabela 3).

Tabela 3: Distribuição dos Perfis de mulheres com câncer de mama segundo características clínicas e assistenciais. Belo Horizonte 2010 a 2013.

CARACTERÍSTICAS	Perfil A	Perfil B	Perfil C	Perfil D	Perfil E	p-valor
Intervalo diagnóstico/tratamento (dias)						0,000
<= 60 dias	86,5 _a	53,7 _b	43,6 _c	43,4 _c	36,1 _c	
61 a 90 dias	11,2 _a	18,3 _{a b}	20,8 _b	24,3 _b	22,2 _b	
≥ 91 dias	2,4 _a	28,0 _b	35,6 _b	32,3 _b	41,7 _b	
Estadiamento do câncer no diagnóstico						0,000
<i>In Situ</i> e I	44,4 _a	25,7 _b	19,5 _b	25,5 _b	19,1 _b	
II	34,7 _a	39,2 _a	32,3 _a	29,2 _a	30,9 _a	
III e IV	20,8 _a	35,1 _b	48,1 _b	45,3 _b	50,0 _b	

Fonte: RHC/SES-MG/INCA 2010 a 2013

Qui-Quadrado de *Pearson* ou Teste Exato de *Fisher* com Correção de *Bonferroni*. Cada letra subscrita (a, b, c, d) corresponde a um subconjunto de categorias cujas proporções não diferem significativamente entre si ao nível de 0,05.

Comparadas às mulheres do perfil A, as mulheres dos perfis B, C, D e E apresentaram maiores chances de iniciar o tratamento no intervalo entre *61 a 90 dias* e *≥ 91 dias*. Após ajuste pelo estadiamento do câncer no diagnóstico, as associações entre os perfis C, D e E e o intervalo *61 a 90 dias* foram mantidas. Todos os perfis mantiveram-se associados ao intervalo *≥ 91 dias*, sendo que o perfil E chegou a apresentar uma chance 37 vezes maior de iniciar o tratamento com esse intervalo do que o Perfil A (OR: 37,26; IC95%:11,91-116,56). Tabela 4.

Tabela 4- Perfis de mulheres com câncer de mama associados com o intervalo de tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento. Belo Horizonte 2010 a 2013.

PERFIL	Intervalo 61 a 90 dias	Intervalo ≥ 91 dias	Intervalo 61 a 90 dias	Intervalo ≥ 91 dias
	OR (IC 95%)		OR (IC 95%) ajustada	
Perfil A	1,00	1,00	1,00	1,00
Perfil B	2,64 (1,24 - 5,62)	19,21 (6,31 - 58,52)	2,17 (0,97 - 4,85)	15,31 (4,93 - 47,6)
Perfil C	3,69 (1,94 - 7,01)	29,97 (10,41 - 86,27)	3,17 (1,59-6,33)	25,85 (8,815 - 75,78)
Perfil D	4,32 (2,43 - 7,70)	27,38 (9,71 - 77,21)	3,7 (1,97 -6,93)	25,28 (8,86 - 72,1)
Perfil E	4,76 (2,17 - 10,44)	42,40 (13,78 - 130,42)	3,69 (1,60 - 8,53)	37,26 (11,91 - 116,56)

Fonte: RHC/SES-MG 2010 a 2013

OR (IC95%): *Odds ratios* (intervalo de confiança ao nível de 95%).

OR (IC 95%) ajustada = Odds ratio ajustada por “estadiamento do câncer no diagnóstico” e usando regressão logística multinomial. Para essa análise, a categoria de referência foi o intervalo “até 60 dias”.

DISCUSSÃO

A análise de cluster permitiu identificar cinco agrupamentos distintos de mulheres. Entre eles, parece haver um contínuo entre raça/cor e escolaridade, de tal forma que em um extremo estão as mulheres de raça/cor branca com maior nível de escolaridade e em outro as mulheres de raça/cor preta com o mais baixo nível de escolaridade, sendo que o tratamento pela rede suplementar ou particular distinguiu o Perfil A de todos os demais.

Os resultados da análise multivariada suportam a hipótese investigada. Os perfis de mulheres com características sociais de maior vulnerabilidade apresentaram maior intervalo entre diagnóstico e início do tratamento, independentemente do estadiamento da doença.

Na literatura é consenso que quanto menor o intervalo entre diagnóstico e tratamento, melhor o prognóstico e maior a sobrevivência da paciente. Nos estágios mais avançados a intervenção rápida é fundamental para a eficácia do tratamento ou, no caso de cuidados paliativos, para o conforto do paciente²⁸. No presente estudo observou-se que o estadiamento do câncer pouco influenciou na determinação do intervalo entre o diagnóstico e tratamento.

Por outro lado, as características sociais que compuseram os perfis mostraram-se tão robustas que as diferenças de intervalo encontradas permaneceram mesmo após o ajuste pelo estadiamento. Entretanto, é preciso considerar que outros potenciais fatores de confusão como, por exemplo, comportamentos relacionados à saúde e obesidade não foram incluídas, pois não constam na base de dados.

Os achados aqui apresentados podem ser comparados aos do estudo de coorte retrospectiva com 137.593 mulheres atendidas no SUS de 2000 a 2011 e cadastradas no Sis-RHC, onde mais de 50% das mulheres também apresentaram intervalo de até 60 dias entre o diagnóstico e o tratamento. Os atrasos foram mais frequentes entre as não brancas, com menos de oito anos de estudo e, diferente dos resultados aqui apresentados, em estágios iniciais do câncer²⁰.

Desigualdades sociais - ou aquelas desigualdades que, quando associadas a características individuais como escolaridade, renda, etnia entre outras colocam alguns grupos em desvantagem em relação a outro²⁹ - podem resultar não só em piores condições de saúde como também em desigualdades no acesso e utilização de serviços. O uso de serviços de saúde é um complexo resultante da interação de diversos fatores que abrangem características socioeconômicas, demográficas, culturais e psíquicas, necessidades de saúde, características dos serviços e dos profissionais, acesso geográfico e social disponíveis, entre outros³⁰. Tais fatores podem impactar diferentemente no acesso de acordo com o tipo de cuidado (prevenção, cura ou reabilitação), tipo de serviço (se hospitalar ou ambulatorial) ou nível de complexidade (primário, especializado ou alta-complexidade)³¹. À luz dessa proposição, as diferenças nos intervalos entre o diagnóstico e tratamento observados entre os cinco perfis podem refletir desigualdades na utilização dos serviços de alta complexidade em oncologia, cujos fatores predisponentes seriam o resultado da interação das condições: menor nível de

escolaridade, raça/cor da pele parda ou preta e não ter acesso à plano de saúde/consulta particular.

No diagnóstico e tratamento do câncer de mama, diferenças entre a atenção recebida no sistema público e no sistema privado, com vantagens para o segundo, já foram evidenciadas por diversos autores ^{32, 33, 34}. Em estudo multicêntrico, Liedke ET AL (2013) encontraram que pacientes do SUS apresentaram maiores proporções de doença avançada ao diagnóstico ($P < 0.001$) e menor sobrevida nos estágios III e IV do câncer ($P < 0.002$ e $P < 0.008$ respectivamente) quando comparadas às mulheres com cobertura de serviços privados ³². Para além das diferenças esperadas entre as mulheres atendidas nas redes suplementar/particular e SUS, no presente estudo observa-se que aparentemente, ocorre uma sinergia entre raça/cor (parda/preta) e baixa escolaridade, nos piores resultados entre as mulheres atendidas pelo SUS. Apesar da imprecisão classificatória da variável “raça/cor da pele” no presente estudo, tem sido demonstrado que raça, enquanto construto social, e condições socioeconômicas se relacionam de forma complexa redundando em piores resultados para a saúde ^{35, 36}.

Marmot (2005) sugere que desigualdades étnicas em saúde são, em grande parte, uma consequência dos diferenciais socioeconômicos entre eles renda e escolaridade ³⁷. Além disso, há evidências de que as experiências de assédio e discriminação racial, bem como a percepção de viver em uma sociedade discriminatória, contribuem para as desigualdades em saúde ³⁸. Travassos e Bahia (2011) problematizam a questão ao ponderarem que no Brasil as políticas afirmativas reforçam a identidade de subgrupos (raciais, de gênero, entre outros) alimentando o estigma e desviando para o âmbito institucional o foco da real causa do problema da discriminação que, sugerem, “é fundamentalmente derivada de relações entre os profissionais de saúde e os pacientes” ³⁹.

Apesar da expressiva desigualdade social entre negros e brancos no Brasil, ao contrário do

que ocorre nos EUA, iniquidades determinadas pela cor da pele é ainda um tema pouco explorado na literatura da área de saúde^{35,40}. Estudos reafirmam a relevância dessa discussão: no acesso ao pré-natal e parto, tanto em unidades públicas como privadas, há evidências de formas discriminatórias de atendimento relacionadas ao nível educacional e à cor da pele, e⁴¹ no câncer de mama, mulheres negras foram mais propensas a apresentar estágios avançados da doença ao diagnóstico⁸, além disso, atraso no tratamento foi associado à cor não branca em estudo sobre o intervalo entre diagnóstico e tratamento no Brasil²⁰.

Mecanismos através dos quais as desigualdades sociais podem afetar a saúde têm sido investigados por vários autores^{34, 37, 42}. Porém, no uso do serviço, após o acesso ter se efetivado, pouco se sabe sobre como atuam tais desigualdades. Portanto, para o aprofundamento dos resultados aqui encontrados, é importante investigar como operam essas desigualdades na trajetória de cuidado das mulheres em tratamento do câncer de mama, principalmente nos serviços da rede pública de saúde.

Algumas limitações deste estudo devem ser reportadas. A utilização de um banco de dados de origem administrativa com elevado percentual de registros com variáveis não preenchidas permite que os resultados encontrados sejam atribuídos somente à população de estudo e não à totalidade das mulheres em tratamento do câncer de mama em Belo Horizonte no período estudado. Vale destacar que não identificamos diferença estatística entre as características das mulheres que permaneceram na análise final e o total de registros inicial. Entretanto é importante ressaltar a necessidade de investimentos na qualidade da alimentação dos dados do Sis-RHC, tendo em vista as suas potencialidades na vigilância do câncer, planejamento e organização de serviços de oncologia.

Mesmo considerando a natureza seccional da presente análise, é pouco provável que a causalidade reversa influencie os resultados encontrados, ou seja, que a doença tenha influenciado o perfil sociodemográfico das mulheres, uma vez que foram incluídas apenas

mulheres em início de tratamento. Na ausência da informação sobre a renda das pacientes, a variável “custeio do tratamento” foi considerada *proxy* da posição socioeconômica individual, considerando que o uso de serviços privados de saúde no Brasil associa-se com maior nível de escolaridade, inserção formal no mercado de trabalho e número de bens ⁴³.

Embora na população total do estudo o intervalo entre o diagnóstico e o início do tratamento esteja, na maioria dos casos, dentro do prazo preconizado pelo Ministério da Saúde brasileiro (até 60 dias), nossos resultados permitiram evidenciar a presença de diferenças neste intervalo, com prejuízo para as mulheres com características sociais de maior vulnerabilidade, que prevalecem mesmo depois de vencidas as barreiras de acesso à unidade de tratamento oncológico.

REFERÊNCIAS

1. Schmidt MI, Duncan BB, Azevedo e Silva G, Menezes AM, Monteiro CA, Barreto SM, et al. Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. Lancet 2011; publicado online em 9 de maio. DOI:10.1016/S0140-6736(11)60054-8.
2. World Health Organization. "GLOBOCAN: estimated cancer incidence, mortality and prevalence worldwide in 2012". IARC, 2014. Disponível em http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx
3. Coughlin SS, Ekwueme DU. Breast cancer as a global health concern. Cancer epidemiology 2009; 33 (5):315-318.
4. Unger-Saldaña K, Miranda A, Zarco-Espinosa G, Mainero-Ratchelous F, Bargalló-Rocha E, Lázaro-León JM. Health system delay and its effect on clinical stage of breast cancer: Multicenter study. Cancer 2015; 121(13): 2198-2206.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação de Prevenção e Vigilância. 2016. Rio de Janeiro. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2016>
6. Allemani C, Weir HK, Carreira H, Harewood R, Spika D, Wang XS, et al. Global surveillance of cancer survival 1995–2009: analysis of individual data for 25 676 887 patients

from 279 population-based registries in 67 countries (CONCORD-2). *The Lancet* 2015; 385(9972): 977-1010.

7. Jassem J, [Ozmen V](#), [Bacanu F](#), [Drobnieni M](#), [Eglitis J](#), [Lakshmaiah KC](#), et al. Delays in diagnosis and treatment of breast cancer: a multinational analysis. [Eur J Public Health](#) 2014; 24(5):761-7.
8. Rezende MCR, Koch HA, Figueiredo JA, Thuler LCS. Causas do retardo na confirmação diagnóstica de lesões mamárias em mulheres atendidas em um centro de referência do Sistema Único de Saúde no Rio de Janeiro. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet.* [online]. 2009; 31 (2): 75-81.
9. Yoo TK, Han W, Moon HG, Kim J, Lee JW, Kim MK, et al. Delay of Treatment Initiation Does Not Adversely Affect Survival Outcome in Breast Cancer. *Cancer research and treatment: official journal of Korean Cancer Association* 2016; 48(3):962-969.
10. Weller D, Vedsted P, Rubin G, Walter FM, Emery J, Scott S, et al. The Aarhus statement: improving design and reporting of studies on early cancer diagnosis. *British Journal of Cancer* 2012; 106(7): 1262–1267.
11. OECD. Focus on health. Cancer care. Assuring quality to improve survival. OECD/European Commission, novembre 2013.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n.1.220 de 03 de junho de 2014. Dispõe sobre a aplicação da Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, que versa a respeito do primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna comprovada, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União* 2014; 03 jun.
13. Coelho IB. Democracy without reform and nineteen years of National Health System in Brazil. *Ciêns Saúde Coletiva* 2010; 15 (1): 171-183.
14. Renk DV, Barros F, Domingues MR, Gonzalez MC, Sclowitz ML, Caputo EL et al. Equidade no acesso ao rastreamento mamográfico do câncer de mama com intervenção de mamógrafo móvel no sul do Rio Grande do Sul, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, 2014; 30 (1): 88-96.

15. Berger F, Doussau A, Gautier C, Gros F, Asselain B, Reyat F. Impact du statut socioéconomique sur la gravité du diagnostic initial de cancer du sein. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 2012; 60(1): 19-29.
16. Tervonen HE, Walton R, Roder D, You H, Morrell S, Baker D, et al. Socio-demographic disadvantage and distant summary stage of cancer at diagnosis—A population-based study in New South Wales. *Cancer epidemiology* 2016; 4: 87-94.
17. Orsini M, Trétarre B, Daurès JP, Bessaoud F. (2016). Individual socioeconomic status and breast cancer diagnostic stages: a French case-control study. *The European Journal of Public Health* 2016; 26(3):445-450.
18. Abu-Helalah AM, Alshraideh AH, Al-Hanaqtah MT, Da'na M, Al-Omari A, Mubaidin R. Delay in Presentation, Diagnosis, and Treatment for Breast Cancer Patients in Jordan. *The breast journal* 2016; 22(2):213-217.
19. Piñeros M, Sánchez R, Perry F, García AO, Campo R, Cendales R. Demoras en el diagnóstico y tratamiento de mujeres con cáncer de mama en Bogotá, Colombia. *salud pública de México* 2011; 53(6):478-485.
20. Medeiros GC, Bergmann A, Aguiar SSD, Thuler LCS. Análise dos determinantes que influenciam o tempo para o início do tratamento de mulheres com câncer de mama no Brasil. *Cad. saúde pública* 2015; 31(6):1269-1282.
21. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. *Registros Hospitalares de Câncer: planejamento e gestão*. 2 ed. 536 p. Rio de Janeiro: INCA, 2010.
22. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 741, de 19 de dezembro de 2005. Regulamenta o credenciamento de centros de alta complexidade em oncologia, unidades hospitalares de radiologia, hematologia e quimioterapia. *Diário Oficial da União* de 23 de dezembro de 2005.
23. Pinto IV, Ramos DN, Costa MDCED, Ferreira CBT, Rebelo MS. Consistência e completude dos dados dos registros hospitalares de câncer no Brasil. *Cad. Saúde Coletiva* 2012; 20(1): 113-20.

24. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. TNM: classificação de tumores malignos. Traduzido por Ana Lúcia Amaral Eisenberg. 6. ed. - Rio de Janeiro: INCA, 2004.
25. Figueiredo Filho DB, Silva Júnior JÁ, Rocha EC. Classificando regimes políticos utilizando análise de conglomerados. *Opinião Pública* 2012; 18 (1): 109-128.
26. Bacher J, Knut W, Melanie V. SPSS TwoStep Cluster-a first evaluation. Berlin, DE: Lehrstuhl für Soziologie, 2004.
27. Chan YH. Biostatistics 304. Cluster analysis. *Singapore Med J.* 2005; 46: 153-159.
28. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) Controle do Câncer de Mama, Documento de Consenso. Abril de 2004.
29. Barata RB (2009). Como e por que as desigualdades sociais fazem mal à saúde. SciELO- Editora FIOCRUZ, 2009.
30. Travassos C, Martins M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde A review of concepts in health services access and utilization. *Cad. saúde pública* 2004; 20(Supl 2):S190-S198.
31. Andersen RM. Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? *J Health Soc Behav* 1995; 36:1-10.
32. Liedke PE, Finkelstein DM, Szymonifka J, Barrios CH, Chavarri-Guerra Y, Bines J, et al. Outcomes of breast cancer in Brazil related to health care coverage: a retrospective cohort study. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention* 2014; 23(1):126-133.
33. Schneider IJC, Giehl MWC, Boing AF, d'Orsi E. Mammogram screening for breast cancer and associated factors in the South of Brazil: a based-population survey. *Cad. saúde pública* 2014; 130(9): 1987-1997.
34. Guerra MR, Silva GA, Nogueira MC, Leite ICG, Oliveira RDVCD, Cintra JRD, et al. (2015). Breast cancer survival and health iniquities. *Cad. saúde pública* 2015; 31(8):1673-1684.

35. Travassos C, Williams, DR. The concept and measurement of race and their relationship to public health: a review focused on Brazil and the United States. *Cad. saúde pública* 2004; 20(3): 660-678.
36. Chor D. Health inequalities in Brazil: race matters. *Cad. saúde pública* 2013; 29(7): 1272-1275.
37. Marmot M. Social determinants of health inequalities. *The Lancet* 2005; 365 (9464):1099-1104.
38. Nazroo JY, Williams DR. The social determination of ethnic/racial inequalities in health. In Marmot M, Wilkinson RG (Editors). *Social determinants of health 2*, 2005. p. 238-266.
39. Travassos C, Bahia L. Qual é a agenda para o combate à discriminação no SUS? *Cad Saúde Publica*. 2011 fev; 27(2): 204-5.
40. Araújo EM, Costa MCN, Noronha CV, Hogan VK, Vines AI, Araújo TM. Desigualdades em saúde e raça/cor da pele: revisão da literatura do Brasil e dos Estados Unidos (1996-2005). *Saúde Coletiva* 2010; 7(40):116-121.
41. Leal MC, Gama SG, Cunha CB. Desigualdades raciais, sociodemográficas e na assistência ao pré-natal e ao parto, 1999-2001. *Rev Saude Publica*. 2005; 39(1):100-7
42. Santos JAF. Classe Social e Desigualdade de Saúde no Brasil, *Revista Brasileira de Ciências Sociais* 2011; 26 (75): 28-55.
43. Viacava F, Souza-Júnior PRB, Szwarcwald CL. Coverage of the Brazilian population 18 years and older by private health plans: an analysis of data from the World Health Survey. *Cad. saúde pública* 2005; 21 (Supl 1): S119-28.

5.3. Artigo 3

NARRATIVAS DA DESIGUALDADE: ATENÇÃO AO CÂNCER DE MAMA EM UMA CAPITAL BRASILEIRA

NARRATIVES OF INEQUALITY: ATTENTION TO BREAST CANCER IN A BRAZILIAN CAPITAL

Autores:

Ana Lúcia Lobo Vianna Cabral ¹

Luana Giatti ²

Ángel Martínez-Hernández ³

Mariângela Leal Cherchiglia ²

¹ Programa de Pós-graduação em Saúde Pública,
Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG)
Belo Horizonte MG, Brasil.
allcabral@ufmg.br

² Departamento de Medicina Preventiva e Social,
Faculdade de Medicina, UFMG.

³ Departament d'Antropologia, Filosofia e Treball Social. Medical Anthropology Research
Center. Universitat Rovira I Virgili – Tarragona - Espanha.

RESUMO

Introdução: O câncer de mama feminino è a primeira causa de morte por câncer em países em desenvolvimento e um desafio para sistemas de saúde despreparados. Pobreza, baixa escolaridade associam-se ao diagnóstico tardio, pior prognóstico e menor sobrevida. **Objetivo:** Investigar diferenças na trajetória de mulheres em tratamento do câncer de mama em Belo Horizonte, Brasil e verificar se diferenças no percurso devem-se a características individuais. **Método:** Estudo interpretativo a partir de 35 entrevistas com mulheres caracterizadas em três perfis: Perfil 1 (≥ 15 anos e custeio privado do tratamento); Perfil 2 (escolaridade = 11 anos e custeio predominantemente público do tratamento); Perfil 3 (escolaridade ≤ 8 anos e custeio público do tratamento). Três temas foram identificados: *Cuidados preventivos e Primeiros sinais/sintomas; busca de atenção e diagnóstico de câncer; tratamento e percepções sobre a atenção recebida.* **Resultados:** Diferenças encontradas na atenção ao câncer de mama, da prevenção até o tratamento relacionam-se à desigualdades sociais que repercutem em prejuízos da atenção às mulheres de maior vulnerabilidade. **Conclusão:** Espera-se que esse estudo possam fornecer subsídios prática cotidiana de atenção que, embora norteadas por princípios de igualdade, desconhece ou nega a existência de práticas enviesadas e discriminatórias.

Palavras-chaves: Câncer de mama; Estudo qualitativo; Trajetória de atenção, Desigualdades sociais.

ABSTRACT

Introduction: Breast cancer in women is the leading cause of cancer death in developing countries and a challenge for unprepared health care systems. Poverty, low education level is associated with late diagnosis, worse prognosis and shorter survival. **Objective:** To investigate differences in the trajectory of women in treatment with breast cancer in Belo Horizonte, Brazil and to verify if differences in the course are due to individual characteristics. **Method:** Interpretative study from 35 interviews with women characterized in three profiles: Profile 1 (≥ 15 years and private treatment costing); Profile 2 (schooling = 11 years and predominantly public treatment costing); Profile 3 (schooling ≤ 8 years and public treatment costing). Three themes were identified: Preventive Care and First signs / symptoms; Seeking care and diagnosis of cancer; Treatment and perceptions about the care received. **Results:** Differences found in breast cancer care, from prevention to treatment, are related to social inequalities that have a negative impact on the attention of women of higher vulnerability. **Conclusion:** It is hoped that this study may provide daily practice subsidies of attention that, although guided by principles of equality, does not know or deny the existence of biased and discriminatory practices.

Keywords: Breast cancer; Qualitative study; Attention trajectory, Social inequalities

INTRODUÇÃO

O câncer de mama feminino tornou-se a primeira causa de morte por câncer em países de média e baixa renda e, portanto, um desafio para sistemas de saúde particularmente despreparados¹. No Brasil, a maioria dos diagnósticos ocorre tardiamente, após o aparecimento dos sintomas². Além disso, os indicadores de diagnóstico, tratamento e mortalidade do câncer de mama não se distribuem igualmente entre as mulheres. Características como pobreza, baixa escolaridade, cor da pele não branca, tem sido associadas ao diagnóstico tardio, pior prognóstico da doença e menor sobrevida após 5 anos^{3,4}.

No âmbito da assistência ao câncer de mama em uma capital brasileira foi observado que mulheres não brancas com menos de oito anos de estudo, em comparação às mulheres brancas com 12 anos ou mais de estudo, apresentaram maiores chances de espera > 60 dias para início do tratamento após o diagnóstico, mesmo quando já vinculadas ao serviço oncológico⁵. Isso sugere que características de vulnerabilidade social continuam associando-se à produção de desigualdades ainda que vencidas barreiras de acesso.

É significativa a produção de literatura que procura quantificar diferenças no acesso ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama, segundo atributos individuais^{6,7}. Também têm sido utilizados métodos qualitativos para conhecer os comportamentos e percepções de mulheres em relação à busca de cuidados preventivos. O segmento populacional frequentemente investigado é aquele que apresenta características de vulnerabilidade social que não aderem a esses cuidados, seja por dificuldade no acesso a consultas e exames, seja por barreiras comportamentais (falta de informação medo, vergonha etc.). Geralmente tais estudos almejam identificar necessidades estruturais do sistema de saúde e desenvolver estratégias educativas de maior alcance^{8,9}. Porém, é necessário que se conheça as percepções

sobre a trajetória de adoecimento e cuidado de mulheres com características sociais diferentes das usualmente investigadas, de forma que possam ser estabelecidas comparações.

Por meio de análise interpretativa de narrativas de mulheres de diferentes perfis sociodemográficos sobre o diagnóstico e tratamento do câncer de mama em Belo Horizonte, Brasil, este estudo tem como objetivo investigar diferenças na trajetória de cuidado e verificar até que ponto essas diferenças podem ser explicadas por características individuais.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo hermenêutico no qual os significados atribuídos à experiência são explorados segundo a perspectiva de quem a vivenciou ¹⁰.

População do estudo

A seleção das participantes baseou-se em estudo anterior que, a partir de dados de registros hospitalares de câncer, identificou cinco perfis de mulheres em tratamento do câncer de mama em Belo Horizonte, segundo as características sociodemográficas *idade, raça/cor da pele, escolaridade e fonte do custeio do tratamento (proxy de renda)* ⁵. Foram eles: perfil A (raça/cor da pele branca, escolaridade ≥ 15 anos, custeio privado do tratamento); perfil B (raça/cor da pele branca; escolaridade = 11 anos, custeio público do tratamento (SUS)); perfil C (raça/cor da pele parda, escolaridade = 11 anos, custeio público do tratamento (SUS)); perfil D (raça/cor da pele parda, escolaridade = 11 anos, custeio público do tratamento (SUS)); e perfil E (raça/cor da pele preta, escolaridade < 8 anos, custeio público do tratamento (SUS)). A média de idade em cada perfil permaneceu dentro da faixa etária de maior prevalência para este tipo de câncer (50 a 59 anos).

Duzentos e cinquenta e um (251) registros de mulheres residentes em Belo Horizonte, diagnosticadas com de câncer de 2011 a 2015 e características correspondentes aos cinco perfis foram selecionados nos serviços de arquivo médico (SAME) de quatro unidades

oncológicas do município. Dessas, duas atendem exclusivamente pacientes do sistema público (SUS), uma atende exclusivamente pacientes do sistema privado e uma unidade credenciada do SUS que atende pacientes dos sistemas público e privado. A seleção de registros foi iniciada retrospectivamente a partir da base de dados disponível mais recente (2015) e finalizada quando se atingiu o número suficiente - ponto de saturação - de mulheres por perfil (2011). hermenêutico Do total de 260 mulheres selecionadas, 57 foram contatadas por telefone; dessas, após esclarecimento sobre os objetivos da pesquisa, 38 aceitaram participar do estudo.

Coleta de dados

As narrativas das participantes foram acessadas por meio de entrevistas em profundidade, em local e data escolhidos por elas, entre abril e julho de 2016. Às mulheres foi feita a seguinte solicitação: *“Gostaria que você me contasse a história desse episódio de sua vida [câncer de mama], a partir do momento em que julga que ele começa”*.

Na narrativa sobre a trajetória, algumas questões em particular nos interessavam: hábitos e percepções sobre o cuidado preventivo; a forma de identificação dos sinais ou sintomas (suspeita); percepções sobre atenção recebida e os modelos explicativos da entrevistada sobre a doença ¹¹. Caso não fossem contemplados na narrativa, perguntas eram feitas após a entrevistada concluir a sua história, de forma a garantir que os elementos escolhidos para compor a trajetória fossem definidos sem influência da entrevistadora, pois se compreende que tanto os aspectos presentes numa narrativa, quanto os ausentes, são passíveis de interpretações ¹².

Cinco entrevistas - uma de cada perfil - conduzidas pela pesquisadora e por uma auxiliar de pesquisa testaram a adequação da questão norteadora. As demais foram conduzidas exclusivamente pela pesquisadora. Iniciou-se pelo perfil A. Na medida em que era alcançado

o ponto de saturação de cada perfil, passava-se para o seguinte. Todas as entrevistas foram gravadas e impressões do trabalho de campo registradas ¹³.

No decorrer da fase de entrevistas foi observado que a informação relacionada a cor da pele apresentou discordância entre o registro do hospital e a cor autorreferida pela participantes. Essa imprecisão foi evidente entre mulheres dos perfis B e C (que se classificavam como cor *parda* em vez de *branca e vice e versa*) e nos perfis D e E (que se classificavam como cor *preta* em vez de *parda e vice e versa*).

É sabido que no Brasil, “raça” - enquanto construto social expresso através da cor da pele – e atributos como escolaridade e renda, se relacionam de forma sinérgica redundando em resultados desiguais de saúde e doença ^{14, 15}. Por outro lado, as categorias de “*raça/cor da pele*” usualmente utilizadas em coleta de dados demográficos são aquelas estabelecidas pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística/IBGE (*branca, preta, parda, amarela e indígena*) e que tem sido alvo de críticas por não representar a diversidade étnica do país, além de ser passível de diferentes interpretações ¹⁶. Considerando a complexidade deste tema - que não pretendemos discutir aqui – e a imprecisão observada no trabalho de campo em relação à classificação de cor da pele, optamos por utilizar somente as informações sobre *idade, escolaridade e fonte de custeio do tratamento* para caracterizar os perfis das entrevistadas. Assim, para o procedimento de análise, as participantes foram agrupadas em três perfis: **Perfil 1** (mulheres com escolaridade predominante ≥ 15 anos e custeio exclusivamente privado do tratamento); **Perfil 2** (mulheres com escolaridade = 11 anos e custeio predominantemente público do tratamento); **Perfil 3** (mulheres com escolaridade ≤ 8 anos e custeio exclusivamente público do tratamento).

Das 38 mulheres que aceitaram participar do estudo, uma desistiu. Foram efetivamente entrevistadas 37. Dessas, duas não foram consideradas na análise por se tratar de moradoras de outro município, fato esclarecido durante a entrevista. Portanto, na análise foram

consideradas entrevistas de 35 participantes, sendo que sete (7) apresentaram características do perfil 1, treze (13) do perfil 2 e quinze (15) do perfil 3. A narrativa de cada participante foi identificada com a letra “P”, seguida do número do perfil (1, 2 ou 3) e do número de ordem da entrevistada no perfil .

Análise dos dados

A estratégia utilizada para conhecer a experiências das mulheres em tratamento do câncer de mama foi a de análise de narrativas. Na narrativa da experiência vivida, a sequência dos acontecimentos é estabelecida de forma coerente, de acordo com o grau de importância e significação que o narrador atribui a cada evento ¹⁷. Dessa forma, é possível acessar aspectos centrais da elaboração da experiência de adoecimento de acordo com contextos sociais específicos ¹⁸.

Para a análise das narrativas foi aplicada a metodologia hermenêutica ou interpretativa, que tem sido utilizada no campo da antropologia médica para a análise das dimensões culturais e simbólicas dos processos de saúde, doença e atenção ¹⁹.

As entrevistas foram transcritas literalmente pela pesquisadora e quatro auxiliares de pesquisa. Ao final dessa primeira etapa da análise, o grupo discutiu suas percepções sobre as narrativas das entrevistas. Os consensos foram utilizados na segunda etapa onde, depois de repetidas escutas e leituras do material gravado e transcrito, procedeu-se a fase de codificação seguida da definição dos temas principais. O produto desse trabalho foi a construção de uma síntese narrativa de cada perfil, estruturada em torno dos temas identificados. Na atividade de codificação e análise temática utilizou-se o software ATLAS.ti[®] v. 6.0. Além da saturação dos temas, para validade e confiabilidade dos resultados realizou-se a identificação e análise das exceções, a comparação entre mulheres do mesmo perfil e entre perfis, bem como contato telefônico com algumas participantes para confirmação de informações ²⁰.

Este estudo faz parte da pesquisa “Mulheres com câncer de mama em Belo Horizonte: perfil, trajetória e representações sobre o cuidado” que foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (Processo CAAE 48120614.3.0000.5149). Todos os preceitos éticos foram respeitados. As participantes leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido antes do início da entrevista e tiveram sua identidade preservada na apresentação dos resultados.

RESULTADOS

Descrição dos perfis de mulheres entrevistadas

As mulheres do perfil 1 (n=7) têm entre 51 e 69 anos. Caracterizaram-se pelo nível de escolaridade superior completo e custeio privado do tratamento. Quatro são casadas, duas moram sós e uma com irmãos. Quatro das entrevistas foram feitas em lugares públicos e três no domicílio. Na maioria dos casos a doença foi diagnosticada em estágios iniciais. Em quatro casos a suspeita se deu por meio da mamografia realizada como objetivo de rastreamento para câncer de mama. Outras características desse perfil são apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1- Caracterização das mulheres do perfil 1

Perfil/nº da entrevistada	Idade	Profissão	Origem da suspeita*	Estadiamento diagnóstico ¹	Primeiro tratamento ²
P1/01	51	Pedagoga	Mamografia	I	Cirurgia conservadora
P1/02	51	Professora	Mamografia	0	Cirurgia conservadora
P1/03	51	Comerciante	Mamografia	I	Cirurgia conservadora
P1/04	52	Professora ³	Mamografia	IIB	Cirurgia conservadora
P1/05	60	Professora	Nódulo	I	Cirurgia conservadora

P1/06	65	Func. Publica ³	Nódulo	I	Cirurgia conservadora
P1/07	69	Pedagoga ³	Secreção	I	Cirurgia conservadora

¹ Informação do Registro Hospitalar de Câncer – RHC/INCA

² Informado pela participante. Cirurgia conservadora: ressecção de um segmento da mama (engloba a setorectomia, a tumorectomia alargada e a quadrantectomia), com retirada dos gânglios axilares ou linfonodo sentinela.

³ Aposentada

As mulheres do perfil 2 (n=13) tem entre 35 e 58 anos de idade. Caracterizam-se pelo nível de escolaridade médio (11 anos de estudo) e predomínio do tratamento oncológico custeado pelo SUS. Oito são casadas e cinco vivem com irmãos ou filhos. Dez foram entrevistadas no domicílio. Observou-se nesse grupo grande variação de padrão socioeconômico, além da maior ocorrência de casos avançados da doença. Tabela 2

Tabela 2- Caracterização das mulheres do perfil 2:

Perfil/nº da entrevistada	Idade	Profissão	Origem da suspeita¹	Estadiamento no diagnóstico²	Primeiro tratamento³
P2/01	53	Dona de casa	Mamografia	I	Cirurgia conservadora
P2/02	50	Balconista/faxineira	Mamografia	I	Cirurgia conservadora
P2/03	55	Aux. Escritório ³	Mamografia	I	Cirurgia conservadora
P2/04	58	Dona de casa	Mamografia	I	Cirurgia conservadora
P2/05	41	Dona de casa	Nódulo	IIIB	Trat. neoadjuvante
P2/06	52	Balconista	Nódulo	IIIB	Trat. neoadjuvante
P2/07	55	Téc. Contabilidade ³	Nódulo	IIA	Cirurgia conservadora
P2/08	35	Dona de casa	Nódulo	IIIB	Mastectomia radical

P2/9	45	Dona de casa	Nódulo	IV	Trat. neoadjuvante
P2/10	50	Dona de casa	Nódulo	IIIB	Trat. neoadjuvante
P2/11	53	Aux. escritório	Nódulo	IIA	Cirurgia conservadora
P2/12	54	Doceira	Retração	IIIB	Trat. neoadjuvante
P2/13	55	Aux. escritório	Retração	I	Cirurgia conservadora

¹ Informação do registro hospitalar de câncer – RHC/INCA

² Informado pela participante. Cirurgia conservadora: ressecção de um segmento da mama (engloba a setorectomia, a tumorectomia alargada e a quadrantectomia), com retirada dos gânglios axilares ou linfonodo sentinela.

³ Aposentada

As mulheres do perfil 3 (n=15) têm entre 43 e 79 anos, predomínio de nível de escolaridade < 8 anos e tratamento custeado pelo SUS. Treze (13) participantes escolheram ser entrevistadas na residência. Uma reside com o companheiro e 14 com filhos ou irmãos. É um grupo economicamente homogêneo, formado principalmente por trabalhadoras domésticas, auxiliares de serviços gerais ou desempregadas. Foi o perfil com menos casos em estágio I do câncer. Tabela 3

Tabela 3- Caracterização das mulheres do perfil 3:

Perfil/nº da entrevistada	Idade	Profissão	Origem da suspeita*	Estadiamento no diagnóstico**	Primeiro tratamento*
P3/01	51	Diarista	Mamografia	IIA	Cirurgia conservadora
P3/02	59	Despachante ³	Mamografia	IIIA	Cirurgia conservadora
P3/03	67	Trabalhadora doméstica ³	Mamografia	I	Cirurgia conservadora
P3/04	46	Aux. serviços gerais	Mamografia	I	Cirurgia conservadora

P3/05	66	Salgadeira ⁴	Mamografia	IIA	Cirurgia conservadora
P3/06	59	Trabalhadora doméstica ³	Nódulo	IIIB	Trat. neoadjuvante
P3/07	69	Trabalhadora doméstica ³	Nódulo	IIA	Cirurgia conservadora
P3/08	70	Aux. serviços gerais ³	Nódulo	IIIC	Trat. neoadjuvante
P3/09	79	Trabalhadora doméstica ³	Nódulo	IIIA	Mastectomia radical
P3/10	65	Trabalhadora doméstica ³	Nódulo	I	Cirurgia conservadora
P3/11	73	Aux. Enfermagem ³	Nódulo	IIIB	Trat. neoadjuvante
P3/12	43	Trabalhadora doméstica ⁴	Nódulo	IIA	Mastectomia simples
P3/13	48	Trabalhadora doméstica	Nódulo	IIIB	Trat. neoadjuvante
P3/14	53	Aux, cabeleireira	Nódulo	IIIB	Trat. neoadjuvante
P3/15	68	Dona de casa	Nódulo	IIA	Cirurgia conservadora

¹ Informação do registro hospitalar de câncer – RHC/INCA

² Informado pela participante. Cirurgia conservadora: ressecção de um segmento da mama (engloba a setorectomia, a tumorectomia alargada e a quadrantectomia), com retirada dos gânglios axilares ou linfonodo sentinela. (consenso..)

³ Aposentada

⁴ Desempregada

Temas identificados e narrativas.

Como esperado, a partir da suspeita (sinal/sintoma ou imagem), os três grupos de mulheres descreveram percursos semelhantes determinados, na maioria das vezes, pela organização dos serviços de saúde, seja público ou privado: a busca de atenção para consultas e realização de exames, até a confirmação do diagnóstico e a definição do tratamento.

Apesar do trajeto comum, os enredos desenvolvem-se de acordo com os contextos da realidade de vida de cada mulher. Na diversidade das narrativas, após a codificação inicial, foi possível delimitar temas comuns aos três grupos. Três deles convergiram com o objetivo desse estudo e serão objetos de análise. São eles: *Cuidados preventivos e primeiros sinais/sintomas; busca de atenção e diagnóstico de câncer; tratamento e percepções sobre a atenção recebida*. Temas relacionados aos modelos explicativos sobre o câncer, terapias integrativas, tratamentos complementares ao tratamento biomédico hegemônico e os impactos do tratamento na vida social e trabalho, não serão explorados neste artigo.

Cuidados preventivos e primeiros sinais/sintomas

As narrativas das mulheres do perfil 1 iniciam com uma observação que antecede a construção da trama e que informa, já de início, a consciência da mulher sobre a necessidade do cuidado regular. Essas mulheres se descrevem como pessoas cuidadosas com a saúde, o que se traduz em alimentação saudável, atividades físicas regulares e na realização regular de exames, entre eles os preventivos ginecológico e das mamas.

Em quatro casos a suspeita de câncer se deu pelo exame de mamografia e em dois foram detectados nódulos poucos meses após o exame. A exceção foi a mulher de maior idade do grupo (P1/07), que nunca havia feito mamografia e que o primeiro sinal da doença foi secreção em um dos mamilos. A justificativa para não realização do exame foi ter feito histerectomia aos 40 anos e não ter vida sexual ativa e, por isso, julgava não ser necessário fazer controle de rotina.

Entre as participantes do perfil 2, as narrativas evidenciam conhecimentos sobre cuidados em saúde e a tentativa de regularidade na realização de mamografia, que às vezes é frustrada por dificuldades de acesso. Das treze mulheres, oito faziam exames regularmente, entre estas, cinco detectaram anormalidades na mama (nódulos ou retração). Neste perfil, o diagnóstico

do câncer é recebido como algo inesperado. É perceptível em algumas narrativas o entendimento de que o câncer de mama deveria ser mais provável de ocorrer entre aquelas que não fazem os exames regularmente. A conotação dada aos exames preventivos, principalmente a mamografia, é de proteção contra a doença, mais do que antecipatório do diagnóstico. Essa crença se manifesta no exemplo de uma das entrevistadas que, apesar de um nódulo palpável, esperou cerca de um ano para procurar o médico. Como estava dentro do prazo entre as mamografias, diz não ter se preocupado (P2/06).

Por outro lado, mulheres que se encontram fora do grupo etário de maior risco para a doença, subestimaram sinais e sintomas ou tiveram os mesmos subestimados pelo médico. Uma das duas mulheres mais jovens do grupo demorou dois meses para procurar o médico porque não acreditava que, na sua idade um nódulo pudesse ser algo sério. No caso da outra mulher que também detectou um nódulo, o fato de estar amamentando levou o médico a concluir que se tratava de um “nódulo de leite” e não pediu nenhum exame complementar. Nunca pensaram em fazer mamografia, pois entendiam não estar na faixa etária recomendada pelo MS (50-69 anos), além de não apresentar história familiar de câncer de mama (fator de risco para rastreamento a partir dos 35 anos). Ambas foram diagnosticadas com a doença em estágio avançado (P2/05, P2/08).

Mudanças de hábitos após o câncer como parar de fumar e a adoção de alimentação mais seletiva foram comuns mesmo que, neste último caso, representasse um peso para o orçamento familiar.

Nos perfis 1 e 2 o câncer é percebido como uma doença grave, mas que não necessariamente resulta em morte.

No perfil 3 informações sobre o comportamento anterior de cuidado - rotinas de prevenção como consultas com ginecologista, mamografias, autoexame - vão aparecer espontaneamente

em apenas três entrevistas. A narrativa da maioria das mulheres inicia com o relato de algum sinal da doença.

Nas mulheres do perfil 3, os exames de prevenção do câncer de colo uterino foram mais frequentes do que os de mama. O autoexame das mamas foi citado por duas mulheres como prática rotineira, entretanto nenhuma citou o exame clínico das mamas que deve ser feito durante a consulta médica. Antes de adoecer, cinco mulheres nunca haviam feito mamografia, seis haviam feito uma ou duas vezes e quatro faziam rotineiramente. As que raramente ou nunca fizeram o exame não acreditavam que poderiam desenvolver a doença.

Oito das participantes do perfil 3 trabalhavam ou trabalham como domésticas ou diaristas e, mesmo convivendo com outras mulheres que faziam a mamografia anualmente – no caso as empregadoras - não achavam importante fazer o exame, já que não se sentiam doentes.

A maioria das participantes desse perfil é responsável pelo sustento familiar e diante de uma rotina de trabalho com horários rígidos e reduzido poder de negociação para ausências ou atrasos, mesmo que justificados, realizar exames sem apresentar sintomas pode ser algo sem sentido e desgastante já que pode gerar tensão junto aos empregadores. As cinco mulheres que tiveram a suspeita através da mamografia, realizaram o exame quando estavam em período de férias, desempregadas ou aposentadas.

Por outro lado, representações da doença relacionadas à morte, mutilação e incapacidade explicam a recorrência do tema “medo” nas narrativas desse perfil - medo da dor provocada pelo exame, medo de fazer o exame e encontrar alguma coisa, medo de ter que “tirar a mama”, medo de falar sobre a doença - e colaboram para que as práticas preventivas do câncer de mama sejam esquecidas.

Busca de atenção e o diagnóstico de câncer

Após a suspeita instalada, seja pela mamografia ou sintomas, todas as mulheres do perfil 1 procuraram e obtiveram acesso imediato ao médico. Em um caso onde a participante percebeu um nódulo, após o resultado inconclusivo da biópsia, o médico a tranquilizou dizendo não era um achado significativo, pois não havia anormalidade na mamografia feita três meses antes. Não satisfeita, buscou um mastologista que diagnosticou câncer em estágio I.

Em todos os casos desse perfil, o susto e o medo causados pelo diagnóstico foram minimizados por abordagens compreensivas de profissionais acolhedores. A partir daí, observa-se uma tendência de objetividade em relação às próximas etapas.

No perfil 2 foi frequente a utilização concomitante de serviços de saúde públicos e privados. Consultas primárias, exames e em alguns casos cirurgias foram feitos por meio de seguros privados de saúde, enquanto que para o tratamento de alto custo (quimioterapia, radioterapia e hormonioterapia) as mulheres migraram para o SUS. Entre as 13 mulheres, dez relataram atrasos em algum ponto do percurso. Cinco foram atribuídos ao SUS, dois aos seguros privados de saúde e em três casos a própria mulher demorou em buscar atenção. Repetições de mamografias por baixa qualidade ou perda de resultados, marcação de exames em dias de não funcionamento do serviço, demora na realização de biópsias foram relatadas.

Neste grupo, uma forma recorrente de lidar com as dificuldades de trânsito no sistema de atenção foi buscar ajuda de redes de relações como amigos ou parentes que trabalham em serviços de saúde.

No perfil 3, dez das 15 mulheres procuraram o serviço de saúde porque identificaram nódulo na mama. Algumas protelaram a procura por não dar importância ao achado ou desconsiderar a recomendação médica de acompanhamento constante.

Atrasos no diagnóstico foram atribuídos aos serviços de saúde por seis mulheres. Em cinco casos a própria mulher demorou em buscar atenção. Os maiores obstáculos no acesso foram

encontrados na atenção primária. Alta rotatividade ou falta de médicos no Centro de Saúde ou empecilhos para realizar mamografias e outros exames. Quatro mulheres relataram que a iniciativa de solicitação da mamografia partiu delas. Em um dos casos foi necessário insistir diante da afirmação da profissional de que “não era necessário” e que bastava fazer compressas de calor úmido para “dissolver o nódulo” (P3/15). Outra participante relatou que um abscesso na mama foi diagnosticado como um furúnculo; após um ano foi diagnosticado câncer em estágio IIIB (P3/14). Também foram relatadas dificuldades de acesso à consulta de retorno para levar resultados de exames. No caso de exames complementares, como o ultrassom das mamas entre outros, a longa fila de espera para o agendamento no SUS levou cinco mulheres a pagar pelo exame muitas vezes com ajuda da família ou de “irmãos” de instituições religiosas.

Outra característica é a atenção segmentada. Cada etapa do processo remete a uma próxima que não se comunica com a anterior, até chegar à unidade de tratamento que passa então a ser a referência para a paciente em todos os aspectos do cuidado.

Tratamento e percepções sobre a atenção recebida

As mulheres do perfil 1 apresentam maior protagonismo em relação às decisões relacionadas ao tratamento. Questionam condutas médicas, acatam ou não tratamentos e escolhem profissionais que lhes transmitam confiança e que geralmente são indicados por sua rede de relações pessoais; isso é facilitado pela possibilidade de escolha outorgada pelos seguros privados de saúde ou mediante consultas particulares. Mantém relações horizontalizadas e de fácil acesso com seus cuidadores, referindo-se a eles de forma pessoal e amigável. Buscam e acumulam informações a respeito da doença e do tratamento de forma a melhor manejá-los. Além do mastologista e oncologista, contam com um aparato de vários especialistas: psicólogos, psiquiatras, fisioterapeutas, nutrólogos, acupunturistas entre outros.

Uma das entrevistadas recusou a prescrição médica de radioterapia, quimioterapia e hormonioterapia após a mastectomia por julgar tais procedimentos agressivos. Não aceitou ser submetida a tratamentos protocolares e trocou várias vezes de médicos, tanto oncologistas quanto cirurgiões plásticos, até encontrar profissionais que respeitassem e discutissem com ela suas escolhas. Por outro lado, outras deixaram claro que queriam utilizar todos os recursos possíveis para o melhor resultado do tratamento. Quando necessária, a reconstrução da mama foi feita ou não de acordo com o desejo da paciente e no momento escolhido por ela (P1/01).

Há um esforço para que o tratamento não ocupe um lugar central em suas vidas, tentando conciliá-lo com suas atividades de rotina, como o trabalho, afazeres domésticos, cursos, etc. Em alguns casos as cirurgias foram planejadas respeitando férias e outros compromissos. Isso se torna possível pelo estágio inicial em que é diagnosticada a doença, o que propicia intervenções menos urgentes e agressivas.

O tratamento quimioterápico, feito por três das entrevistadas, foi considerado o pior momento da vivência do câncer apenas para uma delas. Outros efeitos como a queda do cabelo parecer ter incomodado mais aos familiares do que às próprias mulheres, que tinham claro que era algo circunstancial e passageiro.

No perfil 2, com exceção de uma mulher (P2/01), todas receberam tratamento através do SUS onde o critério para definição da unidade de oncologia é a disponibilidade de vagas ou, quando possível, a proximidade do endereço da paciente. Embora a possibilidade de escolha seja reduzida, as participantes demonstraram confiança nos seus cuidadores. Contatos com o médico raramente ocorrem fora dos consultórios, que é onde esclarecem dúvidas ou expressam suas preocupações em relação à demora de procedimentos ou retornos. Demora de até dois meses entre o diagnóstico e início do tratamento foram experimentados por três mulheres (demora para cirurgia em função de greves ou filas e equipamento de radioterapia

danificado), mas a avaliação sobre o tratamento recebido pelo SUS foi positiva na maioria dos casos.

Assim como as mulheres do perfil 1, as mulheres do perfil 2 buscam informações sobre a doença e o tratamento, porém, diferentemente daquelas, não questionam condutas médicas. Nesse grupo, onze mulheres foram submetidas à quimioterapia neoadjuvante ou adjuvante e, da mesma forma que o perfil 1, os efeitos adversos do tratamento, como mal estar e queda dos cabelos, não foram relevantes

A reconstrução da mama não é uma grande preocupação nesse grupo, seja porque se tem claro o direito à cirurgia plástica ou porque a intervenção não foi tão grande a ponto de justificar o procedimento ou porque algumas mulheres, em processo de tratamento, ainda não se permitiam pensar nisso.

Tanto no perfil 1 quanto no perfil 2, a apreensão após o tratamento é constante, pois o espectro da doença permanece, como se o câncer estivesse à espreita, esperando apenas uma oportunidade para reaparecer.

Também nesses dois perfis, a percepção de diferenças entre a atenção recebida através de seguros privados de saúde e a dispensada às mulheres do SUS, em unidades que atendem os dois públicos, foi descrita como uma realidade injusta e incômoda.

No perfil 3, todas as mulheres receberam o tratamento custeado pelo SUS. Após o diagnóstico, o intervalo para o início do tratamento foi considerado pequeno para a maioria das mulheres. No entanto, há uma relativização do que seja pouco ou muito tempo. Uma entrevistada acredita que a espera de seis meses para a cirurgia, no caso o primeiro tratamento, não foi longa (P3/05). Outra considerou pequeno o período de três meses para a quimioterapia neoadjuvante (P3/06). A referência para avaliação do tempo é a experiência rotineira de esperas maiores de um ano para alguns tipos de exames ou consultas

especializadas. Essa impressão de rapidez parece também estar relacionada à garantia do tratamento. Após as dificuldades iniciais até o diagnóstico, sentir-se finalmente vinculada à uma unidade de oncologia, independente do tempo que demore para começar o tratamento, é visto quase como um prêmio.

O mal estar provocado pela quimioterapia seguida da queda de cabelo e mudança do corpo após a cirurgia – seja mastectomia ou não – são acontecimentos sofridos, pois dão materialidade à doença. Sem causar dor ou mudança na rotina de vida, após o susto do diagnóstico e até o início do tratamento a doença permanece de certa forma, invisível. Além disso, os dias de quimioterapia - que nesse grupo aparentemente ocorreu em esquemas mais longos, provavelmente em função do maior número de casos avançados da doença - são marcados por grandes deslocamentos e longos períodos de permanência no hospital, desde manhã cedo até a o fim da tarde, às vezes sem se alimentar adequadamente. Em função do preço da passagem de ônibus, as mulheres mais pobres relataram ir para o tratamento sem acompanhantes. No retorno para suas casas, algumas relataram que passaram mal no ônibus e foram ajudadas por estranhos. Embora a radioterapia tenha sido considerada um “tratamento tranquilo”, a quebra do aparelho fez com que algumas mulheres, várias vezes, voltassem para casa sem a aplicação.

A reconstituição da mama através da prótese parece ser colocada em plano secundário por cirurgiões, que em vários casos negligenciaram ou ignoraram essa possibilidade. As próprias mulheres parecem acreditar que isso é algo supérfluo e que não tem direito a esse desejo. Para algumas, a frustração é compensada e retificada, como em outras situações negativas anteriores, por expressões de gratidão por, pelo menos, ter recebido o tratamento. Em um caso, a participante passou a sofrer de depressão depois que percebeu que a cirurgiã não realizou a correção do mamilo, conforme havia dito que faria (P3/05). Em outro caso as dores

causadas por mastectomia radical, sem enxerto para junção do tecido, desencorajou a participante de submeter-se a qualquer outro procedimento (P3/14).

As sequelas do esvaziamento axilar - inchaço, dificuldade de movimento e dormência no braço – preocuparam algumas mulheres, principalmente as mais novas, pois sentiam sua capacidade de trabalho comprometida. Nesse perfil, essa queixa foi mais presente do que em mulheres do perfil 2. Algumas participantes do perfil 3 que afirmaram ser submetidas ao esvaziamento axilar total, relataram que as biópsias dos linfonodos foram negativas. É importante frisar que não houve acesso aos prontuários das participantes. Detalhes clínicos do tratamento aqui apresentados foram narrados pelas próprias mulheres, segundo o seu entendimento.

Diferente dos perfis 1 e 2, a possibilidade de recidiva foi abordado por apenas uma mulher do perfil 3. Para a maioria, o final do tratamento é interpretado como cura da doença.

Todas as narrativas desse grupo descrevem, em algum momento da trajetória, atitudes ásperas ou inadequadas de algum profissional de saúde, seja o médico, a enfermeira, o atendente. Algumas delas relatam episódios de tensão causados por essas atitudes, enquanto outras parecem não reconhecer, apesar de relatar, uma conduta profissional inadequada como, por exemplo, pagar por consulta médica para agilizar o atendimento, mesmo após inserida na linha de cuidado do SUS (P3/11). Em todos os níveis de atenção as interlocuções ocorrem mais frequentemente com enfermeiros e técnicos de enfermagem. As relações com médicos são distantes e cerimoniosas.

Os Fragmentos de narrativas apresentados no Quadro 1 evidenciam as diferenças entre os perfis com relação ao temas.

Quadro 1 – Fragmentos de narrativas de mulheres em acompanhamento do câncer de mama, segundo o tema e o perfil:

Cuidados preventivos e primeiros sinais/sintomas	
Perfil 1	<i>eu sempre fiz prevenção. Desde os quarenta anos eu fiz mamografia, como a minha médica ginecologista falava,... sempre fiz e nunca deixei de fazer (P1/03)</i>
Perfil 2	<i>olha... no meu caso, eu não descuidei. Eu sempre fazia todos os exames, eu sempre fui muito rigorosa com isso.(P2/01)</i> <i>A gente faz conforme o médico manda. Eu vou fazer 55 anos, o posto por medidas governamentais espaçaram .. antes eu fazia o exame todo ano, nos últimos anos eles estavam espaçando pra dois em dois anos. Então pode ser que dentro desses dois anos.. ele [câncer] apareceu. (P2/06)</i>
Perfil 3	<i>Sempre mandavam fazer a mamografia e, às vezes, mandava repetir.. eu acho que eles não têm o quê fazer [os médicos]..Aí depois disso, eu nem voltei para fazer a mamografia (P3/06)</i> <i>Quando apareceu [o nódulo]eu devia ter uns quarenta e poucos anos.. Eu vou falar isso com o pessoal e eles vão querer tirar a mama fora.. eu tava com medo, né?..ficava caladinha, nem com o pessoal de casa eu falava!. (P3/09)</i>
Busca de atenção e o diagnóstico de câncer	
Perfil 1	<i>.. tinha dois meses que eu tinha feito a mamografia e eu estava deitada vendo televisão e passei a mão na mama.... eu fazia todas as monografias.. e aí apareceu um caroço e eu liguei pro ginecologista na hora.. aí ele falou assim ..”vem aqui amanhã.”.(P1/05)</i> <i>... eu vi na minha camisola, que tava sujo de sangue, depois no meu sutiã. Aí, no outro dia, na roupa de cama. Aí, marquei logo a médica. E fui. Não demorei não. (P1/07)</i>
Perfil 2	<i>..eu descobri o câncer foi em setembro de 2014 e estava com meus exames todos em dia! Tinha mais ou menos uns 08 meses que eu tinha feito mamografia e ultrassom.(P2/09)</i> <i>Faço, todo ano...exame de prevenção de tudo e... não sei como, o meu deu .(P2/04)</i> <i>Mas, é pura balela. Isso aí não funciona. Porque a moça que cuida da minha equipe, no posto de saúde, me negou várias vezes [2º pedido de mamografia no intervalo < 1 ano]. (P2/03)</i>
Perfil 3	<i>Eu pus minha mão pra trás, tirei a roupa e fiquei fazendo assim..Igual os médicos ensinam... Aí eu falei "tem alguma coisa errada", mostrei pra eles [filhos]... falou "ó mãe, é verdade...A senhora tá com um carocinho"... até brincou assim "ah, minha mãe tá com aquela doença que cai o cabelo". (P3/12)</i> <i>..Aí um dia eu estava tomando banho e a minha menina falou assim: “mãe, o que é isso aí no seu peito?” “Ah... isso aí a médica falou que é um carnegão, um</i>

furúnculo que não saiu”. Aí ela falou assim: “nó mãe, vamos no médico”. (P3/14)

... Paguei uma consulta particular (...) Porque é mais rápido!. Paguei mamografia, paguei ultrassom. Aí depois, que o médico falou comigo que eu tinha que tirar,... Aí que eu fui pro SUS... eu elogio muito o SUS... eu não sei se é por eu ter tido muita sorte, e encontrado pessoas muito boas...(P3/10)

Eu achei muito irônico a maneira como ele falou, sabe? Ele falou assim: “não fica despistando, achando que você não está sabendo o que está acontecendo, não; você sabe muito bem que isso é um câncer de mama” [ênfase na fala grifada]. (P3/14)

Tratamento e percepções sobre a atenção recebida

Perfil 1 *Então com essas medidas e pesquisando..... tem um grupo que pensa assim! Que procuraram outras alternativas e se curaram! qual é o objetivo [do tratamento]? Não adianta você fazer um tratamento que o médico fala que é um sucesso, mas que você esta debilitada... Você tem que estar feliz, bem disposta e.. curada!(P1/01)*

..são duas máquinas, quando uma máquina tinha algum problema, .., então sempre essas pessoas que eram do SUS,... elas eram afastadas do processo.. nós que tínhamos o plano, não. Nós continuávamos na outra máquina. (P1/02)

O médico ficou completamente encantado de ter alguém que ele falasse qualquer coisa e a que o entendesse tranquilamente. (P1/05)

Perfil 2 *Essa diferença... o da gente tinha biscoito, cafezinho, né? o banheiro era diferente também! Tinha banheiro lá e tinha do lado de cá. Bem diferente. (P2/01)*

Ah...demora, né? Porque é gente demais aqui. Então eu acho que se tivesse feito mais rápido, no início...assim...é... não tinha precisado fazer quimioterapia não. Mas... como tem que esperar, né? (P2/04)

Perfil 3 *A médica que fez a cirurgia em mim foi muito boazinha, muito educada..,mas a cirurgia, menina, pelo amor de Deus...teve que ficar puxando pra poder emendar a pele, né?... nossa... a recuperação foi muito dolorosa...(P3/14)*

Aí, a médica olhou e falou assim: - tem que operar. Aí, a minha menina falou: - Oh, doutora, eu sei que tem que operar, porque ela tem que tirar o caroço, né? Mas, vai ser preciso mexer no seios dela e tudo? Aí ela foi até grossa. Ela virou pra mim: “oh, definir eu não sei, as vezes eu vou tirar é tudo! ...E se quiser fazer a cirurgia faz, se não quiser, por mim..” Deu o ombro e saiu. Aí eu falei: “não vou operar não” [...] aí, ela [a nora] falou assim: “oh, tem uma doutora, lá no[hospital conveniado], uma doutora muito boa. É cirurgiã e mastologista. Aí, ela cobra 150,00. Meu marido arrumou o dinheiro pra mim e eu fui. (P3/11)

A médica falou pra mim que ia fazer [a reconstrução da mama],ela prometeu... falou que ia me acompanhar.. só vi ela no dia que ela me operou. Não vi mais. Não tem coisa pior. A gente faltar um pedaço.. vai por uma roupa ou tomar um banho.Aí, você olha...”poxa! Não era pra tá assim!” [tenho] vergonha..dele falar

[o médico]: “já tá numa idade dessa e quer restituir o seio?” (P3/05)

A cirurgia não demorou muito tempo, não..eu achava que ia demorar mais... uns 6 meses [após o diagnóstico]. (P3/05)

DISCUSSÃO

Esse estudo comparou trajetórias de atenção ao câncer de mama, em uma capital brasileira, de três diferentes perfis de mulheres, caracterizados segundo o nível de escolaridade, a fonte de custeio do tratamento (*proxy de renda*) e idade.

Os principais resultados sugerem que as diferenças encontradas na atenção ao câncer de mama entre mulheres de diferentes perfis sociodemográficos, relacionam-se à desigualdades sociais – aquelas desigualdades que, quando associadas a características individuais como escolaridade, renda, etnia entre outras colocam alguns grupos em desvantagem em relação a outro ²¹ – que direta ou indiretamente repercutem em prejuízos da atenção às mulheres de maior vulnerabilidade, tais como: relações assimétricas com profissionais e serviços de saúde resultando em atendimento negligente e discriminatório, prioridade no atendimento às usuárias de seguros privados de saúde em detrimento das usuárias do SUS em unidades credenciadas pelo setor público; dificuldades no decurso do tratamento como, por exemplo, longos e desconfortáveis deslocamentos em transporte público, falta de acompanhamento e alimentação adequada em dias de quimioterapia, vínculos precários de trabalho prejudicando a busca de cuidados preventivos e provocando insegurança por risco de desemprego depois do tratamento.

Sobre o comportamento de cuidados preventivos, as narrativas de cada perfil confirmam achados da literatura: mulheres de extratos com maior renda e escolaridade foram mais propensas à realização de exames rotineiros do que as mulheres de baixa renda e menor escolaridade ^{22, 23, 24}; a adesão à mamografia diminui com o aumento da idade (> 69 anos);

entre as mais jovens, não cogitar a possibilidade da doença é um fator - atribuído tanto a mulher como ao médico - que pode contribuir para o diagnóstico tardio da doença²⁵.

Mulheres dos perfis 1 e 2, na busca de um nexos explicativo para a ocorrência da doença, demonstram exercer vigilância constante sobre o próprio corpo. Seja na perspectiva antecipatória do diagnóstico, como percebido entre as mulheres do perfil 1, ou na perspectiva de proteção atribuída à mamografia, apresentada pelas mulheres do perfil 2, as orientações sobre cuidados preventivos - advindos de médicos, diretrizes governamentais ou mídia - parecem remeter ao âmbito estritamente individual a responsabilidade por uma possível ocorrência da doença. Depois do tratamento, o risco de recidiva exacerba essa autovigilância de tal forma que, atividades cotidianas passam a ser reavaliadas atendendo à seguinte questão: “favorece ou não o câncer?”²⁶.

Castiel (2007)²⁷ chama atenção sobre o mecanismo de “*culpabilização da vítima*” gerado por formas coercitivas de controle do comportamento em saúde, que se baseiam no argumento da autonomia. Nessa perspectiva, o inusitado de agravos à saúde não é levada em conta e nem dificuldades vivenciadas por pessoas na busca de atenção²⁷.

Entre as mulheres do perfil 3, as orientações sobre os exames preventivos e como obter acesso a eles, não são ignorados. Diferente do que ocorre com as mulheres dos perfis 1 e 2, observa-se que tais práticas não ocupam lugar prioritário em seus contextos de vida. Mulheres trabalhadoras de baixa renda e principalmente as que desempenham o papel de chefe de família, tendem a utilizar menos os serviços de saúde do que as de famílias chefiadas por homens²⁸. Ademais, atividades que se caracterizam pela falta de proteção social, como o trabalho eventual (bicos) ou o realizado por diaristas, dificultam o uso regular de serviços de saúde²⁹. O horário de funcionamento dos centros de saúde, que coincide com o horário de trabalho da mulher, é outro obstáculo. Neste contexto, a busca de atenção se dará de forma imperativa, em situações limites, seja dor ou algum outro sinal de anormalidade, o que

aumentaria, em tese, a probabilidade de diagnósticos de câncer de mama em estágios avançados.

O acesso em tempo razoável às consultas e exames para as mulheres que possuem seguro privado de saúde contrasta com as dificuldades enfrentadas por usuárias que utilizam exclusivamente o sistema público. Fragilidades do SUS em níveis primário e especializado incentivam a busca de alternativas no sistema privado. O mix público-privado, narrado por mulheres do Perfil 2, é um artifício utilizado para driblar a demora no acesso a consultas e exames. Nesses casos, os grupos vulneráveis, aqui representados pelas mulheres do perfil 3, são os mais penalizados, pois diante de entraves no SUS e sem seguros privados de saúde, chegam a recorrer ao desembolso direto para agilizar o diagnóstico ³⁰. A utilização de relações pessoais com trabalhadores de saúde como facilitador do acesso é outra estratégia presente nas falas e já identificada por outros autores ³¹.

O trânsito em sistemas paralelos e estratégias informais dificultam o vínculo e a coordenação do cuidado, papéis fundamentais da atenção primária ³², produzindo o efeito de deslocamento da referência do paciente, em todos os assuntos relacionados à saúde, da atenção primária à hospitalar. Por outro lado, falhas na coordenação do cuidado, ao não suprir em tempo oportuno as necessidades do paciente, também podem resultar nesse deslocamento.

Segundo a perspectiva da antropologia médica crítica, uma das características do modelo biomédico hegemônico é excluir da “esfera de atenção o próprio paciente, sua biografia, seu mundo local e também suas condições sociais e materiais de existência” ¹⁹. A doença e não o paciente é a prioridade da medicina. A priori, há nesse modelo uma assimetria na relação entre médicos e pacientes, onde o primeiro, unilateralmente e sem negociação prévia, define as regras do tratamento ³³.

Entre as participantes do estudo, essas premissas revelam-se nos relatos sobre aplicações de protocolos de tratamentos de forma não dialogada, gerando ansiedade e medo. No entanto, mulheres do perfis 1 e algumas do perfil 2 exercem seus direitos à informação sobre os atos terapêuticos e de escolha de submeter-se ou não a eles. Essa apropriação do processo de tratamento é possibilitada por uma interação ativa com médicos e demais profissionais de saúde, o que parece contribuir para que a fase de tratamento seja menos impactante ³⁴.

Há evidências na literatura de que a boa comunicação entre médico e paciente influencia positivamente na saúde emocional, no estado funcional e no controle da dor, mas para que ocorra a melhoria na comunicação é necessário que haja uma “mudança no equilíbrio de poder entre médico e paciente” ³⁵.

À luz dessas observações, as narrativas de mulheres do perfil 3 sobre comportamentos irônicos ou desrespeitosos de profissionais de saúde, sobretudo médicos, no percurso de atenção podem sugerir relações diferenciadas com diferentes perfis de pacientes. Pode-se supor que, em alguns casos, quanto maior a diferença da posição social entre médicos e pacientes, mais distante e menos empática a relação entre eles. E também o contrário: relações entre médicos e mulheres com semelhantes níveis de escolaridade e renda, pressupõe relações de poder pouco diferenciadas já que cada um carrega atributos – ou capital simbólico - que lhes outorgam lugares sociais de destaque ³³.

Em pesquisa com profissionais de saúde foi demonstrada a existência de abordagens discriminatórias não intencionais, enraizadas em estereótipos culturais negativos que recaem sobre determinados grupos sociais e que resulta em atendimentos de pior qualidade ³⁴. Assim, em estudo em grande centro metropolitano brasileiro, as mulheres e os pobres foram mais propensos a relatar ter experimentado discriminação na busca de cuidados de saúde ³⁶ e no sul do país a baixa posição socioeconômica e etnia foram associadas à percepção de discriminação no atendimento em serviços de saúde ¹⁴.

Farmer (2005)³⁷ utiliza o termo *violência estrutural*, originariamente cunhado por Galtung (1969)³⁸, para descrever ofensivas contra a dignidade humana, reproduzidas por estruturas sociais e suas práticas calcadas, sobretudo, em desigualdades historicamente determinadas.

Segundo o autor,

*“As desigualdades sociais baseadas em raça ou etnia, gênero, crenças e, acima de tudo, classe social são a força motriz por trás da maioria das violações dos direitos humanos. Em outras palavras, a violência contra os indivíduos é geralmente incorporada em uma violência estrutural enraizada”*³⁷.

A perspectiva da violência estrutural permite pensar a discriminação no atendimento em saúde não apenas como resultado de atitude individual de preconceito, mas também como produto de estruturas sociais e econômicas fundamentalmente desiguais que não só permitem, mas também naturalizam comportamentos como os observados neste estudo.

A percepção de algumas mulheres sobre o atendimento diferenciado dispensado às mulheres do SUS em unidades privadas credenciadas que, diante de limitações operacionais, priorizam o atendimento aos usuários de seguros privados de saúde, evidenciam a prática institucional de discriminação. Chama atenção o fato de nenhuma das participantes com tratamento custeado pelo SUS fazer menção a essas disparidades no atendimento. Estudos sobre mensuração da discriminação afirmam que, por serem os atos discriminatórios cada vez mais velados (seja por imposição legal ou vigilância social sobre os comportamentos politicamente incorretos), são frequentes os casos em que a discriminação passa despercebida pelo seu alvo³⁹. Por outro lado, pondera-se que essa negação pode ser um mecanismo de autoproteção de pessoas para as quais “reconhecer a discriminação é como vivenciar novamente a experiência degradante”³³.

Complementar a essa lógica e com base na tolerância percebida em mulheres do Perfil 3 em relação às adversidades vivenciadas na trajetória de atenção, pode-se supor que, ao iniciar o tratamento, após sentirem-se ameaçadas de privação desse direito, sentem-se agradecidas como se estivessem recebendo um grande favor. Esse efeito parece ser alimentado, e ao

mesmo tempo alimentar, a percepção de “ação benfeitora” que alguns profissionais têm de seu trabalho e que acabam mitigando a consciência do direito a saúde ³³.

Outras dimensões da desigualdade no cuidado extrapolam os limites dos serviços de saúde e incidem sobre a qualidade de vida das mulheres com consequências devastadoras. É o caso de cirurgias mutiladoras e da omissão ou negação do direito à reconstrução mamária e outras consequências resultantes de negligência profissional e inépcia institucional, às quais o conceito de violência estrutural pode e deve ser aplicado com intuito de evidenciar tais práticas enquanto primeiro movimento no sentido da superação e justiça social.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir de uma perspectiva qualitativa, a análise das narrativas dos três perfis de mulheres permitiu identificar temas comuns que, comparados entre si, evidenciaram marcantes diferenças nas trajetórias de atenção ao câncer de mama em Belo Horizonte, Brasil, desde a realização de exames preventivos até o tratamento oncológico.

As narrativas sugerem que as recomendações para cuidados preventivos não atingem todas as mulheres da mesma maneira. Pressupõe-se que a transmissão de informação por campanhas genéricas são suficientes para transformar ou gerar padrões de comportamentos preventivos na “população alvo”. Não levam em consideração as diferenças econômicas, sociais e culturais que operam entre as diversas realidades às quais estão submetidas às mulheres e que incidem na forma como cada uma se relaciona com o seu corpo e sua saúde. São políticas únicas que tratam todas as diferentes mulheres de forma igual, ou seja, de forma não equânime.

No SUS as definições de competências para cada nível de atenção, recomendadas na linha de cuidado do câncer de mama, apesar da intenção de garantir a fluidez do fluxo do paciente a partir da referência da atenção primária, se perde em ruídos e paralelismos com o sistema

privado de saúde causados por ineficiências operacionais e estruturais e onerando as mulheres com características de maior vulnerabilidade.

Embora no Brasil o SUS se destaque pela eficiência na cobertura de atenção de alta complexidade oncológica, é necessário o desenvolvimento de mecanismos de controle que garanta a igualdade na prestação de serviços, independentemente do sistema de saúde de origem do paciente. Estudo sobre o mix público-privado no Brasil chama atenção para iniquidades geradas por “desigualdades na oferta, no acesso e no uso de serviços e comportamento do profissional” entre os segurados e os não segurados em unidades privadas contratadas pelo SUS ⁴⁰. Finalmente, as narrativas confirmam resultados de estudo, no Brasil, onde intervalos entre o diagnóstico e o primeiro tratamento do câncer de mama (cirurgia ou quimioterapia) foram significativamente maiores para pacientes públicos quando comparados aos privados (2 meses para paciente público vs. < 1 mês para paciente privado; $P < 0.001$)

⁴¹.

É importante lembrar que, por se tratar de estudo qualitativo com uso de método indutivo, as participantes não representam a totalidade das mulheres em tratamento do câncer de mama no município. As informações sobre os itinerários e detalhes clínicos do tratamento – exceto o estadiamento do câncer no diagnóstico – foram obtidas a partir das narrativas das participantes. Portanto, vieses são esperados e considerados importantes, pois constituem a percepção da realidade vivida pelas entrevistadas.

Espera-se, portanto, que as histórias aqui narradas sobre o comportamento de cuidado e o uso de serviços de saúde a partir de diferentes perspectivas, possam fornecer subsídios para uma visão crítica da prática cotidiana de atenção às mulheres com câncer de mama que, embora se pretenda norteadas por princípios de igualdade e equidade, por vezes desconhece ou nega a existência de práticas enviesadas e discriminatórias.

REFERÊNCIAS

1. Barbosa IR, Costa IDCC, Pérez MMB, de Souza DLB. (2015). As Iniquidades sociais e as disparidades na mortalidade por câncer relativo ao gênero. *Revista Ciência Plural*, 1(2), 79-86.
2. Jassem J, Ozmen V, Bacanu F, Drobniene M, Eglitis J, Lakshmaiah KC, et al. Delays in diagnosis and treatment of breast cancer: a multinational analysis. *Eur J Public Health* 2014; 24(5):761-7.
3. Rezende MCR, Koch HA, Figueiredo JA, Thuler LCS. Causas do retardo na confirmação diagnóstica de lesões mamárias em mulheres atendidas em um centro de referência do Sistema Único de Saúde no Rio de Janeiro. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet.* [online]. 2009; 31 (2): 75-81.
4. Yoo TK, Han W, Moon HG, Kim J, Lee JW, Kim MK, et al. Delay of Treatment Initiation Does Not Adversely Affect Survival Outcome in Breast Cancer. *Cancer research and treatment: official journal of Korean Cancer Association* 2016; 48(3):962-969.
5. Cabral ALLV, Giatti L, Casale C, Cherchiglia ML. Social vulnerability and breast cancer: differences in intervals between diagnosis and treatment among women with diverse sociodemographic profiles. Aceito para publicação na *Revista Ciência e Saúde Coletiva* em 16 de março de 2017.
6. Jassem J, Ozmen V, Bacanu F, Drobniene M, Eglitis J, Lakshmaiah KC, et al. Delays in diagnosis and treatment of breast cancer: a multinational analysis. *Eur J Public Health* 2014; 24(5):761-7.
7. Medeiros GC, Bergmann A, Aguiar SSD, Thuler LCS. Análise dos determinantes que influenciam o tempo para o início do tratamento de mulheres com câncer de mama no Brasil. *Cad. Saúde Pública* 2015; 31(6):1269-1282.
8. Nonzee NJ, Ragas DM, Ha Luu T, Phisuthikul AM, Tom L, Dong X, Simon MA. (2015). Delays in cancer care among low-income minorities despite access. *Journal of Women's Health*, 24(6), 506-514.
9. Granek L, Fitzgerald B, Fergus K, Clemons M, Heisey R. (2012). Travelling on parallel tracks: Patient and physician perspectives on why women delay seeking care for breast cancer symptoms. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 22(2), 101-106.

10. Clifford G. A interpretação das culturas. Rio de Janeiro: LTC-Livros Técnicos e Científicos Editora, 1989.
11. Kleinman A. Patients and healers in the context of culture an exploration of the borderland between, anthropology, medicine and psychiatric. Berkeley: University of California Press; 1980.
12. Haguette TMF. A entrevistas. In: Metodologias Qualitativas na Sociologia. Petrópolis: Vozes, cap. VIII, 1987.
13. Emerson RM, Fretz RI Shaw LL. (1995) Writing Ethnographic Fieldnotes. Chicago, IL: University of Chicago Press.
14. Baumgarten A, Peron B, Bastos, JL, Toassi RFC, Hilgert JB, Hugo FN, et al (2015). Experiências de discriminação relacionadas aos serviços de saúde: análise exploratória em duas capitais do Sul do Brasil. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 24(3), 353-362.
15. Shariff-Marco S, Yang J, John EM, Kurian AW, Cheng I, Leung R, LuY. (2015). Intersection of race/ethnicity and socioeconomic status in mortality after breast cancer. *Journal of community health*, 40(6), 1287-1299.
16. Bailey SR, Telles EE. (2006). Multiracial versus collective black categories: examining census classification debates in Brazil. *Ethnicities*, 6(1), 74-101.
17. Good BJ. Medicina, racionalidad y experiencia: una perspectiva antropológica.. Traducido por Victor Pozanco. Ed. Bellaterra, S.L, 2003
18. Nunes ED, Castellanos MEP, Barros NFD. A experiência com a doença: da entrevista à narrativa. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 20(4); 2010.
19. Martínez-Hernández A. Antropología médica: teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad. Anthropos Editorial, Barcelona, 2008; 207 p.
20. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007;19(6):349-357.
21. Barata RB (2009). Como e por que as desigualdades sociais fazem mal à saúde. Scielo- Editora FIOCRUZ, 2009.

22. Santos GDD, Chubaci RYS O conhecimento sobre o câncer de mama e a mamografia das mulheres idosas frequentadoras de centros de convivência em São Paulo (SP, Brasil). *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 16, n. 5, p. 2533-2540, 2011.
23. Oliveira EXG, Pinheiro RS, Melo ECP, Carvalho MS. Condicionantes socioeconômicos e geográficos do acesso à mamografia no Brasil, 2003-2008. *Cien Saude Colet* 2011; 16(9): 3649-3664.
24. Borges ZDS, Wehrmeister FC, Gomes AP, Gonçalves H. Exame clínico das mamas e mamografia: desigualdades nas regiões Sul e Nordeste do Brasil. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 2016; 19(1), 1-13.
25. Montella, M, Crispo A, D'aiuto G, De Marco M, De Bellis G, Fabbrocin, G et al. (2001). Determinant factors for diagnostic delay in operable breast cancer patients. *European journal of cancer prevention*, 10(1), 53-59.
26. Sumalla EC, Ochoa C, Blanco I. "«PERO...¿ ESTOY CURADA?»". NARRACIÓN DE RESTITUCIÓN Y DISCURSO BIOMÉDICO EN CÁNCER DE MAMA." *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria Una perspectiva antropológica, Tarragona/Portoalegre, Publicacions de la URV y Rede Unida* (2013).
27. Castiel LD, Dardet CA. A saúde persecutória: os limites da responsabilidade. Scielo-Editora Fiocruz, 2007.
28. Travassos C, Viacava F, Pinheiro R, Brito A. (2002). Utilização dos serviços de saúde no Brasil: gênero, características familiares e condição social. *Rev Panam Salud Publica*, 11(5-6), 365-73.
29. Miquilin IDOC, Marín-León L, Monteiro MI, Corrêa Filho HR. (2013). Desigualdades no acesso e uso dos serviços de saúde entre trabalhadores informais e desempregados: análise da PNAD 2008, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*.
30. Göttems LBD, Santos NRC, Souza SFO, Morais TCP, Santana JA, et al. Análise da rede de atenção ao câncer de colo uterino a partir da trajetória de usuárias no Distrito Federal-BR. *Rev Eletr Gestão Saúde*. 2012; 3(2): 630-46
31. R G, Dias de Lima Lu, Vargas EP. "Condicionantes do diagnóstico tardio do câncer cervical na ótica das mulheres atendidas no Inca." *Saúde em Debate* 39.107 (2015): 1065-1078.
32. Almeida PF, Marin J, Casotti E. Estratégias para consolidação da coordenação do cuidado pela atenção básica. *Trabalho, Educação e Saúde*, v. 15, n. 2, p. 373-398, 2017.

33. Fleury S, Bicudo V, Rangel G. "Reacciones a la violencia institucional: estrategias de los pacientes frente al contraderecho a la salud en Brasil." *Salud colectiva* 9.1 (2013): 11-25.
34. Aronson J, Burgess D, Phelan SM, Juarez L. (2013). Unhealthy interactions: the role of stereotype threat in health disparities. *American journal of public health*, 103(1), 50-56.
35. Stewart MA. "Effective physician-patient communication and health outcomes: a review." *CMAJ: Canadian Medical Association Journal* 152.9 (1995): 1423.
36. Macinko J, Mullachery P, Proietti, FA, Lima-Costa MF (2012). Who experiences discrimination in Brazil? Evidence from a large metropolitan region. *International journal for equity in health*, 11(1), 80.
37. Farmer P. Pathologies of power: health, human rights, and the new war on the poor. Los Angeles and Berkeley, CA: University of California Press, 2005: 8. (p.219)
38. Galtung J. "Violence, peace, and peace research." *Journal of peace research* 6.3 (1969): 167-191.
39. Pager D. Medir a discriminação. *Tempo Social*. 2006;18(2):65-88.
40. Santos IS. "Evidência sobre o mix público-privado em países com cobertura duplicada: agravamento das iniquidades e da segmentação em sistemas nacionais de saúde." *Revista Ciência & Saúde Coletiva* 16.6 (2011).
41. Liedke PE, Finkelstein DM, Szymonifka J, Barrios CH, Chavarri-Guerra Y, Bines J, et al (2013). Outcomes of breast cancer in Brazil related to health care coverage: a retrospective cohort study. *Cancer Epidemiology and Prevention Biomarkers*, cebp-0693.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Do início da década de 1980 até a presente data, não há dúvidas em relação aos avanços ocorridos nas políticas voltadas para a saúde da mulher, que deixou de ser focada exclusivamente na “atenção ao binômio mãe-filho”⁴⁸. Entretanto, os espaços e direitos conquistados por mulheres na sociedade contemporânea têm reflexos em seu perfil de adoecimento, constituindo um verdadeiro desafio para a construção de uma agenda que atenda suas atuais necessidades de saúde em toda a sua complexidade. Alguns problemas prevalecem - como por exemplo, a violência de gênero, a discriminação e a mortalidade materna derivada da ilegalidade do aborto - e outros foram acirrados pela maior exposição das mulheres ao mundo do trabalho e pelo maior protagonismo na vida social - como por exemplo, vínculos trabalhistas precários e subalternidade social em relação aos homens⁴⁹. Cada vez mais mulheres, sem ou com companheiro, assumem o papel de chefe de família sem, no entanto, deixar de se responsabilizar pelo seu histórico papel na criação dos filhos e tarefas domésticas. Embora todas as mulheres estejam sujeitas a essas circunstâncias, são aquelas em condições de vulnerabilidade social as que sofrem as piores consequências.

Esse estudo, ao propor conhecer o perfil e trajetória de mulheres em tratamento do câncer de mama em Belo Horizonte, se deparou com alguns aspectos desse complexo problema. Ao analisar dados secundários de base hospitalar (RHC) encontrou que o tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento do câncer, para a população total do estudo, encontra-se dentro do parâmetro legal de até 60 dias na maioria dos casos. Após o processo de clusterização, observou-se que desigualdades sociais diferenciam as mulheres em relação a esse tempo de espera com prejuízo àquelas de cor da pele parda ou preta, menor escolaridade e baixa renda, independentemente da extensão da doença e mesmo depois de vencidas as barreiras de acesso.

⁴⁸ Vieira, E M. A medicalização do corpo feminino. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ. 2002

⁴⁹ Fonseca, RMGS. Equidade de gênero e saúde das mulheres. Revista da Escola de Enfermagem da USP 39.4 (2005): 450-459.

Indo além, embora os resultados não possam ser extrapolados para a população geral, os achados sugerem que, em Belo Horizonte, em uma situação hipotética, entre duas mulheres diagnosticadas com câncer de mama em estádios iguais e no mesmo hospital, aquela com cor da pele mais clara e maior escolaridade, será tratada em tempo menor do que a outra.

Relações causais não podem ser estabelecidas a partir desses dados, entretanto a análise das narrativas forneceu pistas ao evidenciar situações, em todos os níveis de atenção, que velada ou abertamente resultaram em prejuízos da atenção às mulheres de maior vulnerabilidade e que podem ser compreendidas como atos discriminatórios como, por exemplo, negligência e formas desrespeitosas de se dirigir às pacientes em atendimentos médicos e de outros profissionais de saúde. São assim compreendidos porque nada explica esse tipo de comportamento a não ser o fato de algumas pessoas se sentirem em situação de vantagem em relação a outras⁵⁰.

É pertinente aqui a indagação colocada por Bonet *apud* Maksud (2014) ao discutir estigma e discriminação, enquanto expressões de violência simbólica e estrutural, em serviços de saúde:

*[...] como lidar com o paradoxo [...]nas políticas e programas de APS como a ESF, que ao mesmo tempo em que ajudam a diminuir as desigualdades de acesso a saúde, e portanto a violência estrutural – evitando que se produzam mortes evitáveis, por exemplo -, instauram uma violência simbólica que se manifesta nos relacionamentos cotidianos entre os profissionais da saúde e as populações alvo das políticas e dos programas?*⁵¹

Outros problemas não menos importantes relacionados à linha de cuidado do câncer de mama foram levantados aqui: vínculos trabalhistas precários que dificultam a busca de cuidados preventivos, sofrimento no decurso do tratamento causado por privações materiais e

⁵⁰ Bastos J L; Faerstein E. Discriminação e saúde: perspectivas e métodos. In: Temas em saúde. Fiocruz, 2012.

⁵¹ Maksud I. "Estigma e discriminação: desafios da pesquisa e das políticas públicas na área da saúde." *Physis* 24.1 (2014): 311.

imateriais, ausência de suporte social básico no pós tratamento entre outras. Remetem a um problema mesmo de cidadania, que para grupos vulneráveis parece ser um conceito distante e abstrato ⁵². São questões que devem ser aprofundadas em estudos futuros para suporte na formulação de políticas e estratégias que atendam as necessidades de cuidado de mulheres de diferentes grupos sociais, desde a prevenção até o pós- tratamento do câncer de mama, de forma que desigualdades sociais não resultem em desigualdades de atenção.

Finalmente, é esperado que este estudo possa contribuir para a qualificação da atenção ao câncer de mama no Brasil. A partir do “caso” de Belo Horizonte, Minas Gerais, os resultados aqui apresentados refletem a realidade de um país que envelhece - e adocece - sem ter resolvido seu principal desafio: as desigualdades sociais.

⁵² Lopes F. "Beyond the numbers barrier: racial inequalities and health." *Cadernos de saúde pública* 21.5 (2005): 1595-1601.

APÊNDICE A

Projeto de Pesquisa apresentado à banca de qualificação em 16/12/2015

Ana Lúcia Lobo Vianna Cabral

Projeto de Pesquisa / Doutorado em Saúde Pública – Concentração: Saúde Pública – 2015

MULHERES COM CÂNCER DE MAMA EM BELO HORIZONTE: PERFIL, TRAJETÓRIA E REPRESENTAÇÕES SOBRE O CUIDADO.

1. INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA

Um dos principais reflexos de mudanças na distribuição etária de populações, conseqüente à transição demográfica, se dá no perfil de adoecimento. O envelhecimento traz consigo o aumento da carga das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT). No caso de países como o Brasil, cujo processo de transição encontra-se ainda em curso, as DCNT e seus fatores de risco, como tabagismo, sobrepeso e inatividade concorrem com problemas característicos de países jovens como doenças infecciosas, violência e outros agravos relacionados às condições adversas de vida às quais está submetida parte expressiva da população caracterizando uma tripla carga de doenças (FRENK, 1989).

Em relação à diferença entre os sexos, a mulher apresenta maior expectativa de vida ao nascer em relação ao homem, respectivamente 78,6 e 71,3 anos em 2013 e, portanto, vai sofrer em maior medida as conseqüências das DCNT. (BRASIL, 2014)

Do conjunto de DCNT, os tumores malignos tem expressiva importância epidemiológica em função da incidência, mortalidade e elevado custo do tratamento. O câncer, as doenças cardiovasculares, o diabetes e as doenças respiratórias, respondem em média por 60% das mortes ocorridas no país na última década. Entre as mulheres, a incidência de câncer do colo do útero no Brasil ainda é elevada(...) provavelmente devido a alta prevalência (14–54%) do vírus do papiloma humano (HPV) (CHOR, 2011).), mas o câncer de mama é o mais comum, com uma taxa de incidência estimada em 56,1 casos por 100.000 mulheres em 2014. É a principal causa de morte por câncer na população feminina, não só no Brasil como no resto do mundo, com taxas crescentes principalmente em grandes áreas urbanas. (INCA, 2015).

No Brasil, a maioria dos diagnósticos ocorre após o aparecimento dos sintomas, ou seja, tardiamente. Tal cenário se configura principalmente em função da baixa cobertura da

população alvo (mulheres de 40 a 69 anos) em ações rotineiras de prevenção, como o exame clínico das mamas e a mamografia. (REZENDE, 2009). Além disso, estudos diversos indicam que os indicadores de morbi-mortalidade do câncer de mama não se distribuem igualmente entre as mulheres. Características econômicas, sociodemográficas e culturais determinam diferenças no comportamento de procura de atenção e utilização de serviços de prevenção e diagnóstico precoce do câncer de mama.(KOCH, 2009; TRUFFELE, 2008) Entretanto, na literatura sobre o comportamento de busca de atenção em saúde, poucos são os estudos que abordam os motivos da não realização de atividades rotineiras de prevenção e controle do cancer de mama em distintos grupos de mulheres.

Belo Horizonte, cenário deste estudo, é um município com razoável nível de organização de sua rede de atenção à saúde e apresenta, como outras capitais da região sudeste, expressiva incidência anual da doença. Para o ano de 2014 foram estimados 1020 novos casos ou 75,8/100.000 mulheres. (INCA, 2014). O Sistema Único de Saúde (SUS) de Belo Horizonte tem como diretriz, através de ações de vigilância em saúde garantir o diagnóstico precoce, a busca ativa de usuárias com exames alterados e o acesso ao tratamento oncológico em tempo oportuno para todas as mulheres indistintamente, sejam elas originárias da rede pública ou privada (BELO HORIZONTE, 2009) . Mesmo assim, é verificado que algumas mulheres chegam ao tratamento mais oportunamente do que outras. (TEIXEIRA, 2003)

Em relação aos problemas descritos acima, à guisa de direcionamento de investigação, são formuladas as seguintes **perguntas**:

- 1- Como se caracterizam, do ponto de vista sociodemográfico as mulheres em tratamento do câncer de mama em BH. Diferenças sociodemográficas estão associadas à características clínicas e assistenciais?
- 2- De que forma as representações relativas à prevenção, detecção e tratamento do câncer de mama se refletem no comportamento de cuidado e itinerário terapêutico da mulher?
- 3- As orientações sobre prevenção e detecção precoce do câncer de mama, preconizadas por políticas oficiais, atingem igualmente todas as mulheres?

Reconhecendo a lacuna no conhecimento sobre os problemas aqui abordados. Acredita-se que a resposta a essas perguntas possa contribuir na formulação de estratégias que impactem no diagnóstico e início do tratamento tardios do câncer de mama em Belo Horizonte

Em relação às perguntas, as seguintes hipóteses serão testadas:

Pergunta 1:

H₁: Mulheres com perfil de maior vulnerabilidade social chegam mais tardiamente no tratamento.

Pergunta 2:

H₁: Ao contrário de significar a intervenção precoce na doença e com isso a grande possibilidade de cura, ações de prevenção do câncer de mama representam a possibilidade do diagnóstico positivo. Este está associado à mutilação, e seus efeitos sobre a identidade feminina, e morte. Tais representações desestimulam adoção de ações preventivas/detectivas.

Pergunta 3:

H₁: As diretrizes e orientações para prevenção e controle não consideram as diferenças econômicas, sociais e culturais que operam entre as diversas realidades às quais estão submetidas às mulheres e que determinam o seu comportamento em saúde. Nesse sentido, as políticas de prevenção tratam todas as diferentes mulheres de forma igual, ou seja, de forma não equânime.

2. BASES TEÓRICAS E CONCEITUAIS.

2.1 DILEMAS DA IGUALDADE EM SAÚDE

A criação do SUS no Brasil, enquanto política social inaugura um novo paradigma na relação entre o Estado e a saúde da população. Muitos avanços ocorreram, mas os desafios ainda são muitos e percebidos nas dificuldades enfrentadas no cotidiano de fazer cumprir os seus princípios de universalidade, integralidade e equidade.

O acesso às ações e serviços de saúde é de direito universal a todo e qualquer cidadão em solo brasileiro. Entretanto as barreiras materiais (econômicas e geográficas) e imateriais (culturais e sociais) ainda são grandes.

A noção de integralidade, que diz respeito ao conjunto de ações necessárias para a promoção da saúde, prevenção de riscos e agravos e assistência ao paciente em todos os níveis de complexidade - primário, secundário e terciário - requer a existência de recursos e articulações intersetoriais muitas vezes inexistentes ou fora da total governabilidade do estado.

O princípio de equidade reconhece as diferenças entre as pessoas e grupos e, por isso, refere-se à necessidade de se “tratar desigualmente os desiguais”. As iniquidades em saúde, conceituadas como “aquelas desigualdades de saúde que, além de sistemáticas e relevantes, são evitáveis, injustas e desnecessárias”, constituem um dos traços mais marcantes da situação de saúde no Brasil. Traduzem-se em desigualdades no processo de adoecer e morrer e em

desigualdade na atenção em saúde recebida. São em si, produtos de desigualdades sociais que, por sua vez, resultam das formas como se organiza a vida social. (BUSS, CARVALHO 2009) Países com renda *per capita* alta, mas com grande concentração de renda, apresentam piores indicadores de saúde do que países similares com menor concentração de riquezas. No Brasil, estudos associam maiores índices de mortalidade infantil ao menor tempo de estudo e baixa renda da mãe; pesquisa com dados do PNAD 1998 observou que pessoas com menos renda são as que mais necessitam de atenção e saúde e as que menos consomem serviços de saúde e assim por diante. (NERI; SOARES, 2002)

Em relação a diferenças entre os sexos, no que se refere à utilização dos serviços de saúde pública no Brasil, é sabido que mulheres procuram mais os serviços do que os homens. Essa tendência apresenta variações na frequência de utilização que é menor entre mulheres que trabalham fora de casa e maior entre as aposentadas e as que não trabalham fora de casa. As hipóteses para estas diferenças são duas: a primeira é de que as donas de casa e as aposentadas têm piores condições de saúde, e a outra hipótese, talvez mais provável, é que as mulheres que estão em casa têm maior disponibilidade de tempo para frequentar o serviço de saúde do que aquelas com trabalho assalariado. O fato de usar mais serviços de saúde não significa que as mulheres tenham atendidas as suas necessidades. As mudanças sociais ocorridas nas últimas décadas, marcadas pelas mudanças na estrutura familiar, que passaram a ter muito mais mulheres como chefe de família, e pela presença crescente de mulheres em espaços antes exclusivos de homens, traz também uma mudança no perfil de morbi-mortalidade feminina que agora, além das questões de saúde reprodutiva, apresentam outros problemas relacionados ao trabalho - em dupla jornada - e às novas formas de viver sua sexualidade. (TRAVASSOS ET AL 2002)

Soma-se a isso, a situação de “subalternidade social” a qual permanecem condicionadas as mulheres - trabalho informal ou precarização dos vínculos, baixos salários, menores oportunidades - que podem redundar em piores condições de saúde. (DA FONSECA, 2005)

Além disso, outro problema se coloca: a diferenças entre as mulheres. Como coloca Aureliano (2007) *apud* Lorber (1997), “Gênero impacta no adoecimento através de circunstâncias econômicas, responsabilidades no trabalho e na família, escolhas de estilos de vida, interações sociais com membros da família e pessoas íntimas.[...] a justaposição de gênero e saúde apresenta dois problemas principais: diferenças de sexo *versus* diferenças de gênero e diferenças entre-grupos *versus* diferenças dentro dos grupos” (AURELIANO, 2007)

As condições de trabalho e existência às quais estão expostas as trabalhadoras de baixa renda no Brasil, em relação a mulheres de classes mais elevadas (TRAVASSOS ET AL 2002)

reproduzem a situação identificada por Hirata e Kergoat (2007) ao estudarem as transformações nas relações sexuais de trabalho na França, onde mulheres que investem cada vez mais em suas carreiras, "terceirizam" suas atividades domésticas empregando outras mulheres em situação de desvantagem social. É assim estabelecida uma nova relação de exploração, agora entre mulheres. Ambas em situação de precariedade, se comparadas ao universo dos homens trabalhadores, mas diferentes entre si. As relações desiguais entre mulheres de diferentes classes sociais no Brasil, muitas vezes materializadas no vínculo entre empregadora e empregada, estão intrinsecamente relacionadas às características de cor/raça e nível de escolaridade e tornam-se evidentes e acentuadas quando observado e comparado o cuidado com a saúde (HIRATA; KERGOAT, 2007)

Para mulheres mais pobres, a conciliação do seu tempo entre o emprego – em grande parte informal ou formal com grandes restrições - e os cuidados com a própria casa e filhos, o “cuidar de si”, além de ser difícil, não ocupa lugar de destaque entre as suas preocupações. Por outro lado, a forma como estão organizados os serviços públicos de saúde, com horários restritivos, pouco colabora nesse sentido. Diferente de mulheres trabalhadoras de classes elevadas que, na sua maioria, possuem acesso a planos de saúde e uma agenda programada – e facilitada – para cuidados com a saúde como preventivo ginecológico anual, academias de ginástica etc. Estudo realizado com pacientes com doença renal crônica terminal em Belo Horizonte, mostrou que mulheres com hipertensão arterial e diabetes, empregadas domésticas e responsáveis pelo sustento da família, só procuraram ajuda quando os sintomas da doença representaram impedimento real para o trabalho. Em todos os casos, já era tarde demais. (CABRAL, 2010)

2.2 A MULHER E O CÂNCER

O câncer é o arquétipo da impotência humana diante da morte. E o câncer de mama, mais do que outros, afeta diretamente a representação social a respeito do corpo feminino, onde a mama está associada à sexualidade, à maternidade e à feminilidade. (AURELIANO 2007)

Ao longo da história, desde a antiguidade, a busca de explicações e tratamentos para o câncer constitui uma trajetória impregnada de valores morais e religiosos que de certa forma, até hoje perduram no imaginário coletivo. Numa interessante retrospectiva sobre as sucessivas representações do câncer ao longo da história, Silva (2008) coloca que entre os séculos XIX e XX o câncer era concebido como uma doença contagiosa associada à sujeira física e comportamento imoral, podendo ocorrer,

“ entre os amantes dos excessos do prazer, principalmente no caso das mulheres, nas quais o adoecimento era resultado de "pecados e vícios", em especial nas práticas sexuais”. (SILVA 2008)

A doença era um castigo e ao mesmo tempo a possibilidade de expiação dos pecados através do sofrimento resignado. Como pretensa doença contagiosa o câncer recebia o mesmo tratamento higienista de isolamento e segregação, adotado pelos médicos nos casos de sífilis e tuberculose. Ainda que nas décadas de 1930 e 1940 fatores ambientais, como a industrialização de alimentos e fumaça de fábricas, comecem a ser considerados na gênese da doença, o comportamento individual não deixa de ser responsabilizado e assim, na década de 50, fatores psíquicos também passam a ser cogitados no surgimento do câncer. Sob a influência da psicanálise, os argumentos morais são atualizados através da ênfase nas formas de expressão da sexualidade. Serão agora os “indivíduos frígidos” e sexualmente reprimidos os candidatos à doença, e esses, na construção social dos gêneros, são preferencialmente as mulheres. (SILVA 2008)

Nas décadas seguintes, a associação entre o câncer, em particular o câncer de mama, e sentimentos e atitudes como tristeza, infelicidade, passividade, ansiedade e outros geram um discurso que traz implícita a culpabilização da doente pelo surgimento do doença. Portanto para combater o mal, a mulher deverá ter uma atitude em relação à vida constantemente positiva, ativa e vigilante sobre seu corpo. (GOMES, 2002)

Identificam-se nesse breve resumo histórico as bases que hoje alicerçam o programa de saúde pública voltado para a prevenção e controle do câncer de mama: a mulher deve ter uma postura otimista, cuidar-se, ser “resolvida” sexualmente, conhecer seu corpo, vigiá-lo e estar atenta a qualquer alteração, pois, como alertava campanha publicitária veiculada nos anos de 1980, “a cura pode estar em suas mãos”.

2.3. CÂNCER DE MAMA: EXPRESSÃO DA DESIGUALDADE

O câncer de mama é o mais comum entre as mulheres. É a primeira causa de morte por câncer na população feminina brasileira, com 11,88 óbitos/100.000 mulheres em 2011. Sua incidência vem aumentando tanto nos países desenvolvidos quanto nos países em desenvolvimento. (INCA, 2012).

Idade, fatores endócrinos e genéticos são os principais fatores de risco para o câncer de mama. Fatores comportamentais associados a um risco aumentado de desenvolver o câncer de mama, como o uso de bebida alcoólica, obesidade principalmente após a menopausa, sedentarismo e o tabagismo, são alvos de ações que visam à promoção à saúde e a prevenção não só do câncer, mas também de doenças crônicas em geral, como o diabetes, a hipertensão e outras.

Ante a inexistência de ações específicas de prevenção do câncer de mama, a detecção precoce, com o diagnóstico e tratamento em fases iniciais da doença, é a melhor estratégia para um bom prognóstico e redução da mortalidade.

No Brasil, a maioria dos diagnósticos ocorre após o aparecimento dos sintomas, ou seja, tardiamente. Dados do Ministério da Saúde indicam um tempo médio de sete meses entre o diagnóstico e o início do tratamento do câncer de mama. O ideal, segundo consensos estabelecidos em países da Europa (OCDE), é que este tempo seja entre sete e, no máximo, 30 dias.

O câncer de mama pode ocorrer em qualquer mulher. Ainda assim, são as mulheres com maiores desvantagens sociais, as mais vulneráveis às suas consequências. Lozano-Ascencio y col (2009), ao discutirem as tendências do câncer de mama na América Latina e Caribe, observam que embora a incidência do câncer de mama seja maior nos países ricos, os anos potenciais de vida perdida (APVP) por essa causa são significativamente maiores nos países pobres. Em grande parte, as diferenças estão relacionadas à menor disponibilidade e acesso à tecnologia diagnóstica e terapêutica.

Em revisão de estudos realizados com diferentes grupos de mulheres com câncer de mama, a demora no início de tratamento está associada às seguintes características individuais: cor/raça, nível educacional baixo, falta de informação sobre a doença, falta de acesso aos serviços de saúde, não ter plano de saúde privado, não ter recursos financeiros para procurar o médico, falta de acesso ao exame clínico das mamas ou mamografia e idade avançada. (BARROS, 2012)

As ações institucionais educativas e informativas relativas ao câncer de mama procuram contribuir para a superação do medo, geração de autonomia no cuidado e consciência sobre os efeitos deletérios que os atrasos no diagnóstico e tratamento podem ter sobre o prognóstico da doença. Entretanto, as orientações sobre prevenção e detecção precoce do câncer de mama preconizadas por diretrizes oficiais, a considerar pelas diferenças encontradas no tempo para o início do tratamento, parecem não atingir igualmente mulheres que, entre si, apresentam características sociais, econômicas e culturais distintas.

As condições de vida e de trabalho as quais as mulheres estão submetidas, sobretudo as de baixa renda, contribuem para tornar o seu padrão atual de utilização de serviços de saúde similar ao padrão de utilização dos homens, ou seja, a busca de serviços em caso de extrema necessidade (TRAVASSOS, 2002).

Isso talvez possa explicar o principal problema enfrentado pelas políticas públicas de prevenção e controle do câncer de mama que é o limitado alcance das ações. Muito se tem

investido em campanhas, consultas e exames e mesmo assim os resultados estão muito aquém do esperado (RAMOS, 2007). O acesso à atenção primária de mulheres na faixa etária preconizada para o rastreamento (50 a 69 anos) é estimulada e, apesar da razoável oferta de mamografias, mais da metade dos diagnósticos de câncer de mama feitos no Brasil acontecem em fase tardia. (CHERCHIGLIA, 2011)

Outro problema relevante é que os exames preventivos, tanto o exame clínico das mamas como o próprio preventivo ginecológico, na rede pública ainda encontram grande rejeição entre as mulheres. Um dos motivos é o constrangimento sentido por muitas ao serem examinadas por profissionais homens, já que a forma como são organizados os serviços públicos, diferente do que ocorre nos planos de saúde e atendimento privado, não lhes faculto o direito de escolha do profissional. Isso, associado ao medo do câncer de mama e tudo aquilo que ele representa, somado às dificuldades cotidianas para frequentar o centro de saúde, contribui para que as consultas preventivas sejam efetivamente deixadas de lado.

A cultura do corpo e “das formas de vida saudável”, jargão institucional vinculado ao discurso da Promoção em Saúde, constituem objetos de consumo que não fazem parte da realidade da maioria das mulheres pobres do país.

Além disso, como observado por Feldmann (2008), as ações educativas, geralmente realizadas por profissionais de saúde, tem alcance limitado às mulheres que frequentam as unidades de saúde, não atingindo aquelas que não as frequentam tão assiduamente, ou seja, as trabalhadoras. Já as grandes campanhas por meios de comunicação de massa, como o outubro rosa entre outras, apesar do amplo alcance e as vezes contundentes, são passageiras. (FELDMANN, 2008)

A lógica implícita em tais campanhas, como mencionado por Martínez-Hernández (2010) ao discutir outras campanhas de saúde voltadas para públicos específicos, “ é que o *envio* da informação *correta e científica* é suficiente para a transformação das normas de comportamento”. Tal forma unidirecional de pensar a “população-alvo” das campanhas subentende um tipo de “sujeito racional universal” e desconhece que pluralidades advindas de contextos diversos. (MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, 2010)

De fato, estudos avaliam que o impacto das campanhas nos indicadores de cobertura de prevenção do cancer de mama está aquém do esperado. (FELDMANN, 2008; RAMOS, 2007) Nesse sentido, as políticas de atenção à saúde da mulher não levam em consideração as diferenças econômicas, sociais e culturais que operam entre as diversas realidades às quais estão submetidas às mulheres. São políticas únicas que tratam todas as diferentes mulheres de forma igual, ou seja, de forma não equânime.

2.4 CONTRIBUIÇÕES DA ANTROPOLOGIA E DA TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS NA ABORDAGEM DE ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS

No Brasil, a antropologia aplicada à área da saúde é relativamente recente. Nasce no contexto fecundo e politizado do Movimento Sanitário e tem contribuído de forma importante em análises de práticas e comportamentos relativos ao cuidado em saúde através de teorias e métodos específicos, incidindo sobre programas de promoção, prevenção e atenção. (MINAYO, 2006)

A abordagem antropológica dos problemas de saúde pública, ao lado da epidemiologia e da sociologia, oferece uma perspectiva complementar e enriquecedora ao reconhecer a influência do universo cultural sobre os comportamentos relativos à saúde, doença e utilização de serviços de saúde (UCHOA, 1994), além de preocupar-se com as condições de vida e trabalho das populações e como essas refletem na sua situação de saúde. Contribui ainda para a relativização do conceito biomédico na relação saúde/doença evidenciando fatores importantes como, por exemplo, os mecanismos de eficácia simbólica de terapêuticas e as relações entre adoecimento, contexto e intersubjetividade (CONNIL, 2008).

Mais detalhadamente, “a Antropologia da saúde tem como objeto de estudo a forma como em diferentes contextos socioculturais as pessoas interpretam, atribuem significados e lidam com o processo saúde-doença”. Tais concepções incluem representações sobre etiologia, prevenção, diagnóstico e terapêuticas- sejam elas populares, tradicionais ou biomédicas. (IRIART, 2003)

Kleinman (1980), em adaptação da corrente interpretativa em antropologia, desenvolvida por Geertz (1978), considera que a experiência da doença é interpretada pelo sujeito a partir de referências culturais e significados pré-estabelecidos. Pode se afirmar, portanto, que também o engajamento em práticas preventivas, assim como outras escolhas terapêuticas, refletem construções subjetivas individuais também forjadas a partir dessas referências e significados.

A literatura socioantropológica utiliza o termo itinerário terapêutico para definir a trajetória de pessoas em busca de cuidados. Segundo Hernáez (2006), itinerários terapêuticos são constituídos por todos os movimentos desencadeados por indivíduos ou grupos na preservação ou recuperação da saúde, que podem mobilizar diferentes recursos que vão desde os cuidados caseiros e práticas religiosas até os dispositivos biomédicos predominantes (atenção primária, urgência, etc.). Para Alves (1999), referem-se a uma sucessão de acontecimentos e tomada de decisões que, tendo como objeto o tratamento da enfermidade, constrói uma determinada trajetória.

Segundo Cabral et al (2011) é inegável a contribuição dos estudos sobre itinerários terapêuticos para o campo da saúde pública, quando abordados a partir de uma perspectiva ampliada que associa a percepção do paciente à análise do contexto real onde se inscrevem as suas práticas de cuidado.

Pressupondo que tais percepções são influenciadas por consensos partilhados culturalmente, conhecer as representações relacionadas às formas de prevenção, diagnóstico e tratamento ao câncer de mama permite uma aproximação do universo sociocultural onde são construídos os itinerários de cuidado.

O termo “representações” aqui utilizado remete à Teoria das Representações Sociais, do campo da psicossociologia, desenvolvida por Serge Moscovici (1961) a partir das construções teóricas sobre representações coletivas de Durkheim. (GOMES,2002) (Representações Sociais podem entendidas como “um tipo de saber, socialmente negociado, contido no senso comum e na dimensão cotidiana, que permite ao indivíduo uma visão de mundo e o orienta nos projetos de ação e nas estratégias que desenvolve em seu meio social” (QUEIROZ, 2000) É considerada por Schulze, 1994 como particularmente útil na área de saúde, pois possibilita o conhecimento de “diferentes representações em relação a um mesmo objeto social por parte de diferentes grupos sociais”.

Tendo como referência essa perspectiva teórica, representações sobre a prevenção, o diagnóstico e tratamento do câncer de mama podem ser compreendidas como um produto das relações entre significados, socialmente construídos a respeito desse tema e que podem ser diferentes entre diferentes grupos. (GOMES, 2002)

Portanto, as referências conceituais que nortearão parte deste trabalho circunscrevem-se no campo de possibilidades oferecidas tanto pela antropologia de cunho interpretativo, expressas na formulação do conceito de itinerários terapêuticos, quanto na teorias da representações sociais para interpretação dos mesmos.

3. OBJETIVOS

3.1 GERAL:

Conhecer o perfil sociodemográfico, trajetória e as representações acerca da prevenção, diagnóstico e tratamento de mulheres em com câncer de mama em Belo Horizonte.

3.2 ESPECÍFICOS:

- Delinear perfis de mulheres com câncer de mama, em todas as faixas etárias, residentes em BH e em tratamento oncológico no SUS-BH nos anos de 2010 a 2013, de acordo com variáveis sociodemográficas. (1º artigo)
- Verificar a associação entre perfis sociodemográficos e aspectos clínico e assistencial do câncer de mama. (1º artigo).
- Reconstituir e descrever o itinerário terapêutico de mulheres de diferentes perfis e que estejam atualmente em tratamento oncológico, bem como representações sobre prevenção, diagnóstico e tratamento o câncer de mama. (2º artigo).

7. MÉTODOS

Para construção e demarcação do campo teórico da pesquisa e fundamentação das hipóteses será realizada revisão da literatura abordando os seguintes temas e conceitos: história social e política do cuidado em saúde da mulher; representações sociais e representações sobre o câncer de mama na história; desigualdades em saúde entre mulheres, itinerário terapêutico e comportamentos de procura de saúde; outros temas que porventura venham se apresentar como relevantes,

A abordagem ao tema da forma que se propõe, pressupõe a utilização de técnicas quantitativas e qualitativas, dividido em duas fases:

4.1. FASE I - Etapa quantitativa:

Será realizado um estudo de corte transversal utilizando dados secundários para a construção de perfis de mulheres com câncer de mama. Serão utilizados dados secundários do Sistema de Informação de Registros Hospitalares de Câncer (SIS-RHC) do INCA para Belo Horizonte.

A obrigatoriedade do preenchimento e manutenção dos Registros Hospitalares de Câncer foi Instituída através das portarias MS nº 3535 de 02 de setembro de 1998 e nº 741 de 19 de dezembro de 2005 que estabelece que Unidades e Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) implantem o sistema informatizado. Em relação a Belo Horizonte, no período investigado, na base atualmente disponibilizada para consulta, constam dez unidades oncológicas cadastradas no SIS-RHC.

O sistema é alimentado através do preenchimento da “Ficha de Registro do Tumor”, elaborado pelo INCA/MS. O instrumento tem como objetivo o levantamento de informações sócio-demográficas, clínicas (referentes ao tumor), de tratamento e desfecho do caso. Registra todos os dados referentes ao acompanhamento, do início ao fim do primeiro tratamento no Hospital. A ficha passa por revisões periódicas que tem como objetivo a atualização das

informações, principalmente as referentes à incorporação de novas tecnologias de tratamento. De uma revisão para a outra, desde o início da alimentação do banco informatizado, não houve perdas nem mudanças nas variáveis sobre características sociodemográficas, clínicas e assistenciais de interesse para este estudo. A base de dados do SIS-RHC é pública e encontra-se disponível para consulta no endereço eletrônico <https://irhc.inca.gov.br/RHCNet/>.

A população de estudo será composta por mulheres com diagnóstico confirmado de câncer de mama primário (C50 – TNM grupo), em todas as faixas etárias, residentes em Belo Horizonte, com primeira consulta em hospital oncológico de Belo Horizonte para tratamento do câncer de mama e cadastradas no SIS-RHC nos anos de 2010 a 2013. Nesta fase serão construídos os perfis de mulheres com câncer de mama em tratamento no SUS-BH. Para o delineamento dos perfis será utilizado a técnica multivariada de classificação Two-Step Cluster, disponível no pacote estatístico SPSS, v. 19, que possibilita delinear perfis internamente homogêneos e, além disso, permite identificar em que medida os indivíduos se assemelham a esses perfis encontrados. As variáveis utilizadas para construção dos perfis são as seguintes: Idade, escolaridade, raça/cor e fonte do custeio do tratamento. Será investigada a associação entre os perfis sociodemográficos e a o “intervalo entre o diagnóstico e o início do tratamento” por meio de regressão logística multinomial. “Estadiamento do câncer no diagnóstico” será investigada enquanto possível variável de confusão na associação entre perfis sociodemográficos e intervalo entre diagnóstico e início de tratamento.

4.2. FASE II - Etapa qualitativa

Será realizado um estudo descritivo de cunho interpretativo com enfoque nos Itinerários narrados (portanto, não factuais) por mulheres com câncer de mama, maiores de 18 anos residentes em Belo Horizonte e que estejam atualmente em tratamento oncológico. As pacientes selecionadas deverão corresponder aos perfis delineados no primeiro estudo. Essa correspondência será feita através de consulta ao cadastro da mulher, no hospital onde está em tratamento. Propõe-se realizar o trabalho de campo, após anuência institucional, nos seguintes hospitais: Santa Casa de Belo Horizonte; Fundação Mario Penna; Hospital Luxemburgo; Hospital Belo Horizonte.

As informações serão levantadas em entrevistas semi-estruturadas em profundidade.

O objetivo é conhecer a trajetória da paciente, identificando no percurso a utilização de recursos formais (serviços de saúde) e informais (formas alternativas de tratamento e outras), dificuldades de acesso a exames e consultas, participação da família e outras redes (capital social), bem como suas concepções sobre a doença (*o porquê do surgimento do câncer e*

expectativas em relação ao tratamento) e suas representações em relação às ações de prevenção, diagnóstico e tratamento.

O número de entrevistas será indicado pelo processo de saturação conceitual em cada grupo. Após a transcrição, as entrevistas serão analisadas através da metodologia da análise de conteúdo proposta por Bardin (1977). Essa técnica caracteriza-se por um “conjunto de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens”. Enquanto técnica sistemática pressupõe a replicabilidade e validação dos achados. (Krippendorff,...).O As seguintes fases compõe o processo analítico: leitura flutuante; seleção das unidades de significados; processo de categorização e subcategorização.

Será utilizado o software ATLAS.ti[®], ferramenta desenvolvida para o processamento e sistematização de dados qualitativos.

8. INSERÇÃO INSTITUCIONAL DA PESQUISA

Este estudo compõe o projeto “*Avaliação Econômico-epidemiológica do Tratamento Oncológico no Sistema Único de Saúde* do Grupo de Pesquisa em Economia da Saúde”, (GPES) da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

9. ASPECTOS ÉTICOS

Nos termos dos artigos 196/96 e 251/97 do Conselho Nacional de Saúde, este projeto por envolver a participação direta de seres humanos como sujeitos da pesquisa, preservará todos os aspectos éticos da legislação supra citada. Para cumprir o requisito da confidencialidade, pacientes serão identificados apenas com um código. Os direitos dos participantes são assegurados pela leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e esclarecido antes do início da entrevista (APÊNDICE C).

O Projeto já tem parecer favorável da Comissão de Ética em Pesquisa da UFMG (Processo CAAE 48120614.3.0000.5149). assim como aprovação nos Comitês de Ética em Pesquisa das demais instituições de saúde, cenários desta pesquisa. (ANEXOS A e B).

CRONOGRAMA

- Levantamento Bibliográfico e revisão da Literatura: março de 2013 a dezembro de 2016.

- Elaboração do projeto 2014/2015.
 - Análise de dados do SIS RHC - 2014/2015
 - Elaboração primeiro artigo:
 - Qualificação do projeto: dezembro de 2015
 - Revisão do projeto a partir das observações feitas pela banca de qualificação
 - Coleta de dados - entrevistas: dezembro de 2015 a fevereiro de 2016
 - Sanduíche exterior: março a setembro de 2016
 - Transcrição e análise das entrevistas: março a setembro de 2016
 - Elaboração 2º artigo: abril a setembro de 2016
 - Produção do volume da Tese: agosto a dezembro de 2016
 - Defesa de Tese: março de 2017
-

ROTEIRO DE ENTREVISTA

- 1- Como e quando surgiu a suspeita do câncer?
- 2- O que aconteceu depois disso?
- 3- Demorou muito para receber o diagnóstico?
- 4- Antes da doença aparecer, você fazia prevenção? Quais e de quanto em quanto tempo?
- 5- Se não, por quê?
- 6- Você teve algum tipo de dificuldade para começar o tratamento? Que problemas você identificou?
- 7- Você recebeu algum apoio nesse processo? De quem?
- 8- Você utilizou alguma forma alternativa de tratamento diferente daquele que o seu médico prescreveu?
- 9- Porque você acha que isso aconteceu com você

REFERÊNCIAS

AURELIANO WA. Corpo, Saúde e Trabalho: (Re)pensando os usos do corpo e os “papéis femininos” na experiência do câncer de mama. *Política & Trabalho* 26, *Revista de Ciências Sociais* n. 26 Abril de 2007 - p. 105-123

BARROS, ÂF; UEMURA, Gilberto; DE MACEDO, Jefferson Lessa Soares. Atraso no diagnóstico e tratamento do câncer de mama e estratégias para a sua redução. *Femina*, v. 40, n. 1, p. 32, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde/Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil Rio de Janeiro: Inca, 2011.118

_____ PORTAL BRASIL. Economia e Emprego <http://www.brasil.gov.br/economia-e-emprego/2014/12/expectativa-de-vida-dos-brasileiros-sobe-para-74-9-anos-de-acordo-com-ibge>.

CABRAL ALLV, MARTINEZ-HEMÁEZ A, ANDRADE EIG, CHERCHIGLIA ML. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Ciênc. saúde coletiva*, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, 2011.

CERQUEIRA CA. Tipologia e características dos estabelecimentos escolares brasileiros. 2004. Tese (Doutorado em Demografia). Belo Horizonte, Cedeplar/UFMG, 2004.

CHERCHIGLIA, ML et cols. “Avaliação econômico-epidemiológica do tratamento oncológico no Sistema Único de Saúde de 2000 -- 2006”. NESCON/UFMG GPES/UFMG. Belo Horizonte, 2011

CHOR D, MENEZES PR. "Saúde no Brasil 4 Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais." *Veja* 6736.11 (2011): 60135-9. CONILL, EM et al. O mix público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro. *Ciênc. saúde coletiva*. 2008, v. 13, n. 5

Da FONSECA RMGS. Equidade de gênero e saúde das mulheres. *Rev Esc Enferm USP*, v. 39, n. 4, p. 450-9, 2005.

FELDMANN AF, PEREZ MC. Semiótica e Percepção na Campanha do Câncer de Mama. In: Intercom 2007 XXX Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação, 2007, Santos. XXX Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação. Santos: cd rom, 2007. v. 1.

FRENK J et al. Health transition in middle-income countries: new challenges for health care. *Health policy and planning*, v. 4, n. 1, p. 29-39, 1989.

GEERTZ C. A interpretação das culturas. 1978. Rio de Janeiro: Zahar.

GOMES R, SKABA MMVF, DA SILVA VIEIRA RJ. Reinventando a vida: proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer de mama feminina *Reinventing life: a proposal for a socio-anthropological approach*. *Cad. saúde pública*, v. 18, n. 1, p. 197-204, 2002

GOMES R, MENDONÇA EA, PONTES ML. As representações sociais e a experiência da doença *Social representations and the experience of illness*. *Cad. Saúde Pública*, v. 18, n. 5, p. 1207-1214, 2002.

HIRATA H, KERGOAT D. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. In: *Cadernos de Pesquisa*, vol. 37, no. 132., set./dez.. São Paulo: Fundação Carlos Chagas, 2007, p.595-609.

IRIART, J. A. B. Concepções e representações da saúde e da doença: contribuições da Antropologia da Saúde para a Saúde Coletiva. Salvador: Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, 2003.

KLEINMAN A. *Patients and healers in the context of culture an exploration of the borderland between, anthropology, medicine and psychiatry*. Berkeley: University of California Press; 1980.

KOCH HA, FIGUEIREDO JA. Causas do retardo na confirmação diagnóstica de lesões mamárias em mulheres atendidas em um centro de referência do Sistema Único de Saúde no Rio de Janeiro. *Rev Bras Ginecol Obstet*, v. 31, n. 2, p. 75-81, 2009.

KRIPPENDORFF K. 2004. *Content analysis: An introduction to its methodology*. Thousand Oaks: Sage Publications, 2004

LOZANO-ASCENCIO R et al. Tendencias del cáncer de mama en América Latina y el Caribe. *Salud pública Méx* [online]. 2009, vol.51, suppl.2 [cited 2012-10-23], pp. s147-s156.

MARTÍNEZ-HERNÁEZ A.. Dialógica, etnografia e educação em saúde. *Revista de Saúde Pública*, v. 44, n. 3, p. 399-405, 2010.

MENDONZA-SASSI R, BERIA JU, BARROS AJ. Outpatient health service utilization and associated factors: a population-based study. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, 37(3), p.372-378, 2003.

MINAYO MCS. Contribuições da antropologia para pensar a saúde. In: Campos GVS, Minayo MCS, Akerman M, Drumond Junior, Carvalho YM, organizadores. *Tratado de saúde coletiva*. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz; 2006. p. 201-230.

NERI M., SOARES W. Desigualdade social e saúde no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 18 (Suplemento), p. 77-87, 2002.

NOVAES HMD, BRAGA PE, SCHOUT D. Fatores associados à realização de exames preventivos para câncer nas mulheres brasileiras, PNAD, 2003. *Ciência & Saúde Coletiva*, São Paulo, v.11(4), p. 1.023-1.035, 2006.

OLIVOTTO IA, Gomi A, Bancej C, Brisson J, Tonita J, Kan L, et al. Influence of delay to diagnosis on prognostic indicators of screen-detected breast carcinoma. *Cancer*. 2002;94(8):2143-50.

PREFEITURA MUNICIPAL DE BELO HORIZONTE. Protocolos de Atenção à Saúde da Mulher. Detecção precoce e controle do câncer de mama Documento de circulação interna. Belo Horizonte 2009.

QUEIROZ MS, BARATA RB, BRICEÑO-LEÓN R. Representações sociais: uma perspectiva multidisciplinar em pesquisa qualitativa. *Doenças endêmicas: Abordagens sociais, culturais e comportamentais*, Rio de Janeiro. Ed. Fiocruz, 2000. p. 27-46

RAMIREZ AJ, Westcombe AM, Burgess CC. Factors predicting delayed presentation of symptomatic breast cancer: a systematic review. *Lancet*. 1999;353(9159):1127-31.

RAMOS C, CARVALHO JEC, MANGIACAVALLI MASC. Impacto e (i) mobilização: um estudo sobre campanhas de prevenção ao câncer. *Ciênc Saúde Coletiva*, v. 12, n. 5, p. 1387-96, 2007.

REZENDE, MCR, KOCH HA, FIGUEIREDO JA, THULER LCS. Santos. Causas do retardo na confirmação diagnóstica de lesões mamárias em mulheres atendidas em um centro de referência do Sistema Único de Saúde no Rio de Janeiro. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet.* [online]. 2009, vol.31, n.2 [cited 2012-10-23], pp. 75-81 .

SCHULZE CMN. O núcleo figurativo das representações de saúde e doença. Temas em Psicologia, v. 2, n. 2, p. 213-219, 1994.

SILVA, LC. Câncer de mama e sofrimento psicológico: Aspectos relacionados ao feminino. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 13, n. 2, p. 231-237, abr./jun. 2008

TRAVASSOS C et al. Utilização dos serviços de saúde no Brasil: gênero, características familiares e condição social. *Rev Panam Salud Publica*, v. 11, n. 5-6, p. 365-73, 2002.

TEIXEIRA OG. Acesso aos procedimentos de alta complexidade no âmbito do SUS em Belo Horizonte / MG. O caso da Utilização da quimioterapia e radioterapia por pacientes portadoras de câncer de mama residentes em Belo Horizonte, nos anos de 2000 e 2001. Dissertação de mestrado. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2003.

TRUFELLI DC et al. Analysis of delays in diagnosis and treatment of breast cancer patients at a public hospital. *Revista da Associação Médica Brasileira*, v. 54, n. 1, p. 72-76, 2008.

UCHOA E, VIDAL JM Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 10, n. 4, p. 497-504. 1994

APENDICE B

Ficha de Registro de Tumor (Sis-RHC/INCA)

NOME DA INSTITUIÇÃO		FICHA DE REGISTRO DE TUMOR	
IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE			
01 - NÚMERO DO PRONTUÁRIO HOSPITALAR <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>	03 - TIPO DE DOCUMENTO <input type="checkbox"/> 1- Cartão SUS <input type="checkbox"/> 2- CPF <input type="checkbox"/> 3- Identidade (RG) <input type="checkbox"/> 4- Título de eleitor <input type="checkbox"/> 5- PIS/PASEP <input type="checkbox"/> 6- Certidão de nascimento <input type="checkbox"/> 7- Outro <input type="checkbox"/> 9- Sem informação		
02 - NÚMERO DO DOCUMENTO DE IDENTIFICAÇÃO CIVIL <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>			
04 - NOME COMPLETO DO PACIENTE <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>			
05 - NOME COMPLETO DA MÃE <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>			
06 - SEXO <input type="checkbox"/> 1- Masculino <input type="checkbox"/> 2- Feminino	09 - LOCAL DE NASCIMENTO <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>	11 - ESCOLARIDADE NA ÉPOCA DA MATRÍCULA <input type="checkbox"/> 1- Nenhuma <input type="checkbox"/> 2- Fundamental incompleto <input type="checkbox"/> 3- Fundamental completo <input type="checkbox"/> 4- Nível médio <input type="checkbox"/> 5- Nível superior incompleto <input type="checkbox"/> 6- Nível superior completo <input type="checkbox"/> 9- Sem informação	12 - OCUPAÇÃO PRINCIPAL <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>
07 - DATA DO NASCIMENTO <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>	10 - RAÇA / COR DA PELE <input type="checkbox"/> 1- Branca <input type="checkbox"/> 2- Preta <input type="checkbox"/> 3- Amarela <input type="checkbox"/> 4- Parda <input type="checkbox"/> 5- Indígena <input type="checkbox"/> 9- Sem informação	13 - PROCEDÊNCIA (CÓDIGO DO IBGE) <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>	
08 - IDADE NA DATA DA PRIMEIRA CONSULTA <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>			
ITENS DE LOCALIZAÇÃO DO PACIENTE			
14 - ENDEREÇO PERMANENTE <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>			
15 - BAIRRO DA RESIDÊNCIA <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>			
16 - CIDADE DA RESIDÊNCIA <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>	18 - TELEFONE DE REFERÊNCIA <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>	20 - CORREIO ELETRÔNICO PARA CONTATO <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>	
17 - UNIDADE DA FEDERAÇÃO DA RESIDÊNCIA <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>	19 - CEP DA RESIDÊNCIA <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>		
ITENS DE CARACTERIZAÇÃO DO DIAGNÓSTICO			
21 - DATA DA 1ª CONSULTA NO HOSPITAL <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>	23 - DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO ANTERIORES <input type="checkbox"/> 1- Sem diag./Sem trat. <input type="checkbox"/> 2- Com diag./Sem trat. <input type="checkbox"/> 3- Com diag./Com trat. <input type="checkbox"/> 4- Outros <input type="checkbox"/> 9- Sem informação	24 - BASE MAIS IMPORTANTE PARA O DIAGNÓSTICO DO TUMOR <input type="checkbox"/> 1- Clínica <input type="checkbox"/> 2- Pesquisa clínica <input type="checkbox"/> 3- Exame por imagem <input type="checkbox"/> 4- Marcadores tumorais <input type="checkbox"/> 5- Citologia <input type="checkbox"/> 6- Histologia da metástase <input type="checkbox"/> 7- Histologia do tumor primário <input type="checkbox"/> 9- Sem informação	
22 - DATA DO PRIMEIRO DIAGNÓSTICO DO TUMOR <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>			
ITENS DE CARACTERIZAÇÃO DO TUMOR			
25 - LOCALIZAÇÃO DO TUMOR PRIMÁRIO <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>	28.a - ESTADIAMENTO CLÍNICO DO TUMOR (TNM) <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>	29 - pTNM <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>	
26 - TIPO HISTOLÓGICO DO TUMOR PRIMÁRIO <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>	28.b - OUTRO ESTADIAMENTO (DIFERENTE DO TNM E IDADE ATÉ 18 ANOS) <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>	30 - LOCALIZAÇÃO DE METÁSTASE A DISTÂNCIA <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>	
27 - TNM <input style="width: 100%; height: 15px;" type="text"/>			

ITENS DE CARACTERIZAÇÃO DO PRIMEIRO TRATAMENTO

31 - CLÍNICA DO INÍCIO DE TRATAMENTO NO HOSPITAL

32 - DATA DO INÍCIO DO PRIMEIRO TRATAMENTO ESPECÍFICO PARA O TUMOR, NO HOSPITAL

33 - PRINCIPAL RAZÃO PARA A NÃO REALIZAÇÃO DO TRATAMENTO ANTINEOPLÁSICO NO HOSPITAL

- 1- Recusa do tratamento
- 2- Tratamento realizado fora
- 3- Doença avançada, falta de condições clínicas ou outras doenças associadas
- 4- Abandono do tratamento
- 5- Complicações de tratamento
- 6- Óbito
- 7- Outras razões
- 8- Não se aplica
- 9- Sem informação

34 - PRIMEIRO TRATAMENTO RECEBIDO NO HOSPITAL

- 1- Nenhum
- 2- Cirurgia
- 3- Radioterapia
- 4- Quimioterapia
- 5- Hormonioterapia
- 6- Transplante de medula óssea
- 7- Imunoterapia
- 8- Outras
- 9- Sem informação

35 - ESTADO DA DOENÇA AO FINAL DO PRIMEIRO TRATAMENTO NO HOSPITAL

- 1- Sem evidência da doença (remissão completa)
- 2- Remissão parcial
- 3- Doença estável
- 4- Doença em progressão
- 5- Suporte terapêutico oncológico
- 6- Óbito
- 8- Não se aplica
- 9- Sem informação

36 - DATA DO ÓBITO DO PACIENTE

37 - ÓBITO POR CÂNCER

- 1- Sim
- 2- Não
- 9- Ignorado

ITENS DE CARACTERIZAÇÃO DO PRIMEIRO TRATAMENTO

38 - CASO ANALÍTICO

- 1- Sim
- 2- Não

39 - INDICAÇÃO DE REALIZAÇÃO DE SEGUIMENTO

- 1- Sim
- 2- Não

ITEM DE IDENTIFICAÇÃO DO REGISTRADOR

40 - CÓDIGO DE IDENTIFICAÇÃO DO REGISTRADOR

ITENS OPCIONAIS

41 - ESTADO CONJUGAL ATUAL

- 1- Solteiro
- 2- Casado
- 3- Viúvo
- 4- Separado judicialmente
- 5- União consensual
- 9- Sem informação

42 - DATA DA TRIAGEM

43 - HISTÓRICO FAMILIAR DE CÂNCER

- 1- Sim
- 2- Não
- 9- Sem informação

44 - HISTÓRICO DE CONSUMO DE BEBIDA ALCOÓLICA

- 1- Nunca
- 2- Ex-consumidor
- 3- Sim
- 4- Não avaliado
- 8- Não se aplica
- 9- Sem informação

45 - HISTÓRICO DE CONSUMO DE TABACO

- 1- Nunca
- 2- Ex-consumidor
- 3- Sim
- 4- Não avaliado
- 8- Não se aplica
- 9- Sem informação

46 - ORIGEM DO ENCAMINHAMENTO

- 1- SUS
- 2- Não SUS
- 3- Veio por conta própria
- 8- Não se aplica
- 9- Sem informação

47 - CLÍNICA DE ENTRADA DO PACIENTE NO HOSPITAL

48 - EXAMES RELEVANTES PARA O DIAGNÓSTICO E PLANEJAMENTO DA TERAPEÚTICA DO TUMOR

- 1- Exame clínico e patologia clínica
- 2- Exames por imagem
- 3- Endoscopia e cirurgia exploradora
- 4- Anatomia patológica
- 5- Marcadores tumorais
- 8- Não se aplica
- 9- Sem informação

49 - LOCALIZAÇÃO PROVÁVEL DO TUMOR PRIMÁRIO

50 - LATERALIDADE DO TUMOR

- 1- Direita
- 2- Esquerda
- 3- Bilateral
- 8- Não se aplica
- 9- Sem informação

51 - OCORRÊNCIA DE MAIS DE UM TUMOR PRIMÁRIO

- 1- Não
- 2- Sim
- 3- Duvidoso

52 - CUSTEIO DO DIAGNÓSTICO DO TUMOR NO HOSPITAL

- 1- Público (SUS)
- 2- Plano de saúde
- 3- Particular
- 4- Outros
- 8- Não se aplica
- 9- Sem informação

53 - CUSTEIO DO TRATAMENTO DO TUMOR NO HOSPITAL

- 1- Público (SUS)
- 2- Plano de saúde
- 3- Particular
- 4- Outros
- 8- Não se aplica
- 9- Sem informação

54 - CAUSA BÁSICA DA MORTE DO PACIENTE

ITENS COMPLEMENTARES

COMPLEMENTAR 1

- 1-
- 2-
- 3-
- 4-
- 5-
- 6-
- 7-
- 8- Não se aplica
- 9- Sem informação

COMPLEMENTAR 2

- 1-
- 2-
- 3-
- 4-
- 5-
- 6-
- 7-
- 8- Não se aplica
- 9- Sem informação

COMPLEMENTAR 3

- 1-
- 2-
- 3-
- 4-
- 5-
- 6-
- 7-
- 8- Não se aplica
- 9- Sem informação

COMPLEMENTAR 4

- 1-
- 2-
- 3-
- 4-
- 5-
- 6-
- 7-
- 8- Não se aplica
- 9- Sem informação

ITENS COMPLEMENTARES

COMPLEMENTAR 5

- 1-
- 2-
- 3-
- 4-
- 5-
- 6-
- 7-
- 8- Não se aplica
- 9- Sem informação

COMPLEMENTAR 6

- 1-
- 2-
- 3-
- 4-
- 5-
- 6-
- 7-
- 8- Não se aplica
- 9- Sem informação

COMPLEMENTAR 7

- 1-
- 2-
- 3-
- 4-
- 5-
- 6-
- 7-
- 8- Não se aplica
- 9- Sem informação

DATA COMPLEMENTAR 1

DATA COMPLEMENTAR 2

DATA COMPLEMENTAR 3

APENDICE C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Identificação nº: _____

Belo Horizonte, ____ de _____ de 201____.

Prezada Sra,

Estamos desenvolvendo uma pesquisa denominada **“Mulheres com câncer de mama em Belo Horizonte: Perfil, trajetória e representações sobre o cuidado”**.

Esta pesquisa tem por objetivo conhecer o perfil e a trajetória de mulheres em tratamento do câncer de mama em Belo Horizonte, bem como seus modelos explicativos a respeito da doença e representações relativas à prevenção, diagnóstico e tratamento.

A senhora está sendo convidada a participar desse estudo e a sua colaboração é importante. Para isso, é necessário que a senhora tenha conhecimento de algumas informações antes de decidir quanto à sua participação:

A sua colaboração consiste em responder a um questionário com perguntas sobre a sua condição de saúde, com enfoque em seu conhecimento sobre o câncer e seu tratamento. Se você não quiser participar ou desistir de continuar durante a coleta de dados, não haverá nenhum prejuízo para a senhora.

Durante o desenvolvimento da pesquisa a senhora poderá fazer todas as perguntas que julgar necessárias para o esclarecimento de dúvidas.

Será garantido o anonimato e o sigilo das informações fornecidas pela senhora, assim como dos dados obtidos em seu prontuário, na divulgação dos resultados. As informações obtidas no estudo são exclusivamente para fins científicos.

A senhora não terá nenhum tipo de despesa e não receberá nenhuma gratificação para a participação nesta pesquisa.

Pretendemos, com base nestas informações, melhorar a qualidade da assistência prestada oportunizando a outras mulheres que venham a necessitar, um acesso mais rápido ao tratamento.

Ao concordar em participar, você será entrevistada em um local de sua concordância. Solicitamos a sua autorização para que esta entrevista seja gravada. As informações obtidas serão confidenciais e será assegurado o sigilo sobre sua participação. A entrevista será guardada apenas com um código, sem o seu nome. Da mesma forma, os resultados desta pesquisa serão apresentados sem nenhuma forma de identificação pessoal. Os únicos riscos

decorrentes de sua participação na pesquisa são o desconforto e constrangimento em responder aos questionários.

Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou interrupção de seu tratamento.

Caso sinta necessidade de contatar o pesquisador durante e/ou após a coleta de dados, poderá fazê-lo pelo telefone (31) 3409-9886 (31) 9603-0091 e-mail: allcabral@yahoo.com.br (Ana Lúcia) ou (31) 3409-9941 (Professora Mariangela).

O contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG (COEP) deve ser feito quando houver dúvidas relacionadas a aspectos éticos pelo telefone (31)3409-4592 ou pelo e-mail: coep@prpq.ufmg.br.

Certo de contar com o seu apoio, reitero meu apreço e agradecimento e solicito-lhe que declare o seu consentimento livre e esclarecido neste documento.

Prof^a Dr^aMariangela Leal Cherchiglia

Pesquisadora Responsável

Ana Lúcia Lobo Cabral

Doutoranda

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: **“Mulheres com câncer de mama em Belo Horizonte: Perfil, trajetória e representações sobre o cuidado”**

Acredito ter sido suficientemente esclarecido sobre o estudo citado acima e as orientações que li. Estou consciente sobre a minha decisão em participar ou não desse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados e as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos sempre que julgar necessário. Concordo voluntariamente em participar desse estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades, prejuízo ou perda de qualquer benefício neste Serviço.

Belo Horizonte, ____ de _____ de 201__

Assinatura do participante

Assinatura do entrevistador

APENDICE D

SÍNTESE NARRATIVA DE ENTREVISTAS COM MULHERES EM TRATAMENTO DO CÂNCER DE MAMA

Às mulheres foi feita a seguinte solicitação: **“Gostaria que você me contasse a história desse episódio em sua vida, a partir do momento em que acha que ele começa”**.

NARRATIVAS PERFIL 1

Foram entrevistadas sete mulheres do perfil 1, caracterizado por nível de escolaridade superior completo e tratamento realizado pelo sistema privado. Três delas foram entrevistadas na residência e quatro preferiram ser entrevistadas em outros locais. Nesse grupo encontramos maior resistência das mulheres em aceitar o convite. O detalhamento sobre os objetivos da pesquisa e sobre a forma de utilização das informações foi solicitado já no primeiro contato. Diferente dos outros grupos, enfrentamos problemas como esquecimentos ou atrasos no horário marcado, ausência da convidada no local combinado e desconfiança ao passar o endereço [nessa situação tive que ficar esperando a entrevistada vir ao meu encontro na rua e percebi que fui avaliada antes de ser convidada a entrar em sua casa]. As recepções foram formais e focadas na entrevista.

Quase todas as entrevistadas desse grupo iniciaram a narrativa com a observação de que eram pessoas cuidadosas com a saúde, o que se traduz em alimentação saudável, atividades físicas regulares e na realização anual de vários exames entre eles os preventivos ginecológicos e das mamas.. A maioria das suspeitas se deu através de mamografia, com exceção de duas que detectaram nódulos poucos meses após a mamografia. Somente uma, que observou secreção em uma das mamas, nunca havia feito o exame. Todas foram diagnosticadas em estágios iniciais de câncer.

O susto e o medo causados pelo diagnóstico foram minimizados por abordagens compreensivas de profissionais acolhedores. A partir daí há uma tendência de objetividade em relação às próximas etapas.

Nesse grupo as mulheres apresentam maior protagonismo em relação às decisões relacionadas ao tratamento. Questionam, criticam condutas médicas e trocam de médico até que encontrem algum que lhes transmita confiança; o que lhes é facilitado pela possibilidade de escolha outorgada pelos seguros privados de saúde. Acumulam informações a respeito da

doença e do tratamento de forma a melhor manejá-los. Mantém relações horizontalizadas e de fácil acesso com seus cuidadores, referindo-se a eles de forma íntima e amigável,

Fazem um esforço para que o tratamento não ocupe um lugar central em suas vidas, tentando conciliá-lo com suas atividades de rotina, como o trabalho, afazeres domésticos, cursos etc. Em alguns casos as cirurgias foram planejadas respeitando viagens de férias e outros compromissos prévios. De certa forma isso se torna possível pelo estágio inicial em que é diagnosticada a doença, o que propicia que as intervenções sejam menos urgentes e contundentes. Algumas não precisaram fazer quimioterapia e tiveram o tratamento resumido à cirurgia, radioterapia e hormonioterapia.

Uma das entrevistadas recusou a prescrição médica de radioterapia, quimioterapia e hormonioterapia, após a cirurgia, por julgar tais procedimentos extremamente agressivos. Não aceitou ser submetida a tratamentos protocolares e sustentou a sua decisão com base em estudos da literatura médica [a entrevistada é formada em pedagogia]. Trocou várias vezes de médicos, tanto oncologistas quanto cirurgiões plásticos, até encontrar profissionais que respeitassem as suas escolhas. Ficou extremamente aborrecida com o cirurgião plástico que iniciou o processo de reconstrução de suas mamas de acordo com um conceito estético que não era o seu. Adotou uma dieta com base em vitaminas e alimentos específicos e segue acompanhando, junto ao médico, marcadores sanguíneos que julga adequados para a manutenção da saúde e não recidiva do câncer.

“Então com essas medidas e pesquisando...o que mais me conforta é que não é só da minha cabeça .. tem um grupo que pensa assim! Que procuraram outras alternativas e se curaram! Acho importante você estar curada... qual é objetivo [do tratamento]? Não adiante você fazer um tratamento que o médico fala que é um sucesso, mas que você está debilitada... você tem que estar feliz, bem disposta e curada!(01)

Por outro lado, outras deixaram claro que queriam utilizar todos os recursos possíveis para o melhor resultado do tratamento. Nesses casos, a reconstituição da mama foi feita ou não, de acordo com o desejo da paciente e no momento escolhido por ela. Consultas complementares com outros especialistas - como nutrólogos, psiquiatras, psicólogos, acupunturistas, fisioterapeutas entre outros - foram frequentes nesse grupo.

O tratamento quimioterápico, feito por três das entrevistadas, foi considerado o pior momento da vivência do câncer apenas para uma delas. Outros efeitos como a queda do cabelo parece ter incomodado mais aos familiares das pacientes do que à elas próprias, que tinham claro que

era algo circunstancial e passageiro. Após biópsia do linfonodo sentinela, apenas uma das mulheres necessitou realizar o esvaziamento axilar.

A religiosidade como explicação da doença e suporte ao tratamento apareceu em algumas narrativas, mas de forma superficial, sem a ênfase percebida nos outros grupos. Uma racionalidade científica ou epidemiológica predomina nas explicações sobre o porquê da doença: família propensa ao câncer [não necessariamente de mama] e “estar dentro das estatísticas.”

Todas as mulheres falaram que, após o tratamento, a apreensão em relação a uma possível recidiva é constante. Lembram-se disso com frequência e a vigilância é algo que passa a fazer parte definitiva de suas vidas.

Uma realidade incomoda: A percepção de diferenças entre a atenção recebida através de planos de saúde e a dispensada às mulheres do SUS em unidades que atendem os dois públicos.

.. são duas máquinas, quando uma máquina tinha algum problema, .., então sempre essas pessoas que eram do SUS,... elas eram afastadas do processo.. nós que tínhamos o plano, não. Nós continuávamos em outra máquina. (02)

Eu falei com o Doutor Miguel que eu queria um [outro] horário .. eu não queria ver o sofrimento daquelas pessoas [do SUS]... eles chegam, ficam pela rua, é uma... situação deplorável, desumana... jovens, muitos idosos... Então eu falei: “olha Doutor tudo eu tô levando numa boa, eu tô forte, tô aguentando, mas eu não quero esse horário que eu encontro isso, porque eu não vou aguentar, sabe?. E ele brincou comigo: “uai, mas eu posso aguentar?”.(02)

Eu achei que tinha que dar essa contribuição..por que eu senti muito quando eu via na televisão as pessoas que não tinham acesso a rádio, a quimioterapia ou a medicamento, ou não consegue fazer a cirurgia e comigo aconteceu o contrário, eu tinha uma equipe enorme me olhando e isso não é o comum.(05)

Acreditam que a doença é muito pesada, pois carrega significados como sofrimento, dor e morte certa. Há um investimento racional na desmistificação da doença, que deve ser percebida como uma doença grave como outras. Ao receber o diagnóstico, uma entrevistada disse que, em um primeiro momento, “*tinha certeza que eu ia morrer,sabe?*”. Após ter sido tranquilizada por sua médica, adotou a seguinte estratégia:

“ nunca tive medo da palavra câncer. Eu falava: Eu tô com câncer. Eu não tô com “alguma coisa”, *estou com câncer de mama*”. Sabe? .. quando você começa a falar ”*Tô com medo, eu tô com alguma coisa eu não gosto nem de falar o nome e tal*” parece que cresce..” (06)

Uma entrevistada, que já havia passado por um câncer de tireoide, Identifica que o medo e o estigma são estimulados pela ameaça que o câncer de mama representa para os padrões sociais de um corpo ideal.

[o câncer de tireoide] *é um câncer muito mais leve.. [o câncer de mama] é uma doença que tem um estigma na sociedade, né? As pessoas te olham com pena, já te condenam a morte..., a própria mídia também, sabe? Essa coisa de aterrorizar, essa coisa de mexer com a estética né?.. (02)*

NARRATIVAS PERFIL 2

As mulheres dos 2 caracterizam-se pelo nível escolaridade médio (11 anos completos de estudo) e tratamento oncológico através do SUS). A maioria das entrevistas aconteceu no domicílio da entrevistada. É um grupo onde domina o conhecimento sobre cuidados em saúde e uma tentativa de regularidade na realização anual de mamografias. Visivelmente e também através das narrativas observa-se que há uma variação grande de padrão econômico nesse grupo. São trabalhadoras de comercio, donas de casa, trabalhadoras informais (diarista, cozinha).

Aquelas que não faziam mamografia a dois ou três anos interpretam como um descuido da parte delas (independentemente de dois anos estarem de acordo com o preconizado), mas acreditam que não faria diferença, pois o câncer foi diagnosticado ainda em fase inicial.

Por estarem fora da faixa etária de maior incidência do câncer, duas mulheres com idade entre 30 e 41 anos, tiveram o diagnostico de doença avançada. Uma delas demorou dois meses para procurar o médico porque não acreditava que, tendo a sua idade, um nódulo pudesse ser algo sério, e no caso da outra mulher, o fato de estar amamentando levou o médico a concluir que se tratava de um nódulo de leite e não pediu nenhum exame complementar.

Uma das mulheres relatou esperar muito tempo para procurar o medico (mais de seis meses). Apesar do nódulo palpável, não se preocupou porque estava dentro do prazo entre as mamografias. Até procurar o médico, buscou outras alternativas como tratamentos energéticos, espirituais, cromoterapia etc.

Acumulam informações que lhes permitem ter clareza sobre o estágio da doença e como manejar, da melhor forma, o período do tratamento. Nesse grupo, os violentos efeitos adversos da quimioterapia foram menos frequentes.

O diagnóstico do câncer é algo inesperado. Principalmente porque o cuidado preventivo, na maioria das vezes, foi feito de acordo com o preconizado. Então é como se houvesse uma certa incoerência na ocorrência do câncer, pois esse deveria acontecer entre as mulheres que não agem de acordo com as orientações de cuidado. Na verdade a conotação dada aos atos preventivos (principalmente a mamografia) é muito mais de proteção contra a doença do que antecipatório do diagnóstico. Nos casos, até a função antecipatória é questionada, visto que algumas mulheres se encontravam com seus exames em dia e detectaram o nódulo ou outro sintoma poucos meses depois da mamografia. (tumor de intervalo ou baixa qualidade do exame?).

“... não esperava isso! Como meus exames estavam todos em dia, né?...”(09)

“..Faço, todo ano...exame de prevenção, de tudo e... não sei como, o meu deu.”(04)

Há nesse grupo uma utilização concomitante de serviços de saúde públicos e privados nas etapas que precedem o tratamento. Críticas são feitas em relação à insuficiência ou a morosidade tanto do serviço público de saúde quanto dos seguros privados de saúde.

Em geral os tratamentos de alto custo (quimioterapia, radioterapia e hormonioterapia) são feitos através do SUS, enquanto que exames e em alguns casos cirurgias, são feitos através de seguros privados de saúde. O contrário também ocorreu, ou seja, um caso que o SUS foi mais ágil na realização de exames e biópsias.

Somente uma mulher desse grupo realizou o tratamento através do seguro privado de saúde. Ela também comentou o tratamento diferenciado.

Todos buscam a mesma coisa. Então, assim...É a diferenciação, sabe? Deve ser assim, em qualquer lugar desse Brasil. Essa diferença... o da gente tinha biscoito, cafezinho, né? o banheiro era diferente também! Tinha banheiro lá e tinha do lado de cá. Bem diferente. (01)

A interlocução com médicos é frequente, mas restringe-se ao consultório que é onde tiram dúvidas, expressam preocupações com o tempo de espera, seja para fazer um exame ou para uma consulta. Há uma relação “confortável” com os profissionais de saúde, mas não questionadora das orientações e condutas do médico. É observada a presença de agentes

facilitadores como amigos ou parentes que trabalham na área de saúde ou outras redes de relações sociais que, em alguns momentos, propiciam o acesso à atenção mais prontamente.

Longos tempos de espera são menos relatados nesse grupo, mas quando acontecem, observa-se uma certa resignação, pois entendem que não há alternativa.

O Câncer é visto como uma doença grave, mas algo superável, não sendo mais um sinônimo de morte como no passado.

É o medo que atrapalha. Tem que fazer a prevenção todo ano. A mamografia, se o médico não pedir que [a mulher] peça. Porque é um direito nosso, entendeu?.. Você vê a pessoa em tratamento, .. é triste, entendeu? Mas se a pessoa for no princípio vai ficar igual eu. Ninguém fala que eu tenho câncer. Entendeu? Então não pode ter medo. Tem que ir, tem que enfrentar, tem que batalhar, tem que tratar, porque cura.
(02)

Há um processo de subjetivação diante da doença, muito mais presente neste grupo do que no Perfil 3. O caráter solitário da vivência do câncer é enfatizado ao mesmo tempo em que gera discursos sobre formas de lidar com “o estar com câncer” criando assim alternativas de enfrentamento:

“...Qualquer doença que chegar o diagnostico na sua frente, é pra você.. Não adianta colocar na porta do outro. É seu!” (01)

“não é porque estou doente que não vou me cuidar...mais razão para estar bonita,,,porque a vida continua..não vou viver em função da doença.. “(06)

“..tomei um copo de água,... e fui trabalhar!”(13)

Tais atitudes parecem responder a uma expectativa externa de como se comportar diante da doença: “as pessoas viram que eu encarei o problema com postura diferente”..” as pessoas ficavam emocionadas, as pessoas torciam por mim”.

A necessidade constante de vigilância após o tratamento é enfatizado, pois o espectro da doença permanece, como se o câncer estivesse à espreita, esperando apenas uma oportunidade para reaparecer.

A reconstituição da mama não é uma grande preocupação no grupo, seja porque tem-se claro o direito à cirurgia plástica ou porque a intervenção não foi tão grande a ponto de justificar uma ou porque algumas mulheres, em processo de tratamento, ainda não se permitiam pensar nisso.

O discurso religioso è bastante marcante em todas as falas, seja na antecipação do diagnóstico: "parece que foi Deus que me cutucou para eu ir fazer o exame"; seja na explicação da doença: "*parece que é uma provação*"; ou na certeza do sucesso: "*Deus não da algo que não possa carregar*".

Várias são as explicações para o surgimento do câncer: mágoa, stress ou "coisa ruim que alguém fez" (por inveja ou desejar o mal) e, diante de uma suspeita, "*acreditar que é câncer, atrai o mal*".

Mudanças de hábitos após o câncer como parar de fumar e a adoção de alimentação mais seletiva foram comuns mesmo que, neste ultimo caso, isso representasse um peso para o orçamento familiar.

NARRATIVAS PERFIL 3

Das 15 entrevistas 13 foram realizadas na residência das entrevistadas, invariavelmente em bairros da periferia de Belo Horizonte, em horário determinado por elas, após convite por telefone, Mesmo após esclarecimento sobre os objetivos do trabalho, durante o convite, algumas mulheres acreditavam que as entrevistas tinham alguma relação com o tratamento e que, portanto, tinham que participar. Foi necessário então, que os esclarecimentos sobre a vinculação institucional, os objetivos da pesquisa e o caráter voluntário da participação fossem feitos novamente antes do início de cada entrevista, junto com a apresentação do TCLE.

O momento da entrevista em si pareceu ser um acontecimento especial para as entrevistadas que foram, sem exceção, receptivas e acolhedoras. Em todas as casas a conversa aconteceu em lugares visivelmente destinados a encontros sociais relevantes, como a sala ou copa, com exceção de uma em que a entrevistada estava acamada. Inicialmente mantinham uma postura mais formal, tornando-se descontraídas no decorrer da narrativa, momentos em que impressões pessoais e emoções fluíam naturalmente. Várias vezes, após a entrevista, foi servido um lanche - com bolos, biscoitos, café, sucos - momento em que a entrevistada me apresentava para outras pessoas da casa e satisfazia sua curiosidade sobre mim. "Você é casada? Tem filhos? Qual a sua idade? Você é professora? Trabalha onde?" Esse interesse parecia ser aguçado pelo fato de muitas das mulheres me identificarem como próxima a seu grupo etário.

As narrativas apresentaram uma sequencia lógica comum localizando o começo da história na identificação dos primeiros sintomas ou sinais. A partir daí é descrito o percurso até a

confirmação do diagnóstico. O momento do diagnóstico é crucial e desencadeia uma série de reflexões sobre: o tempo, a qualidade do serviço de saúde, o comportamento dos profissionais, o tratamento em si etc.

O comportamento anterior de cuidado – rotinas de prevenção como consultas com ginecologista, mamografias, auto exame - vão aparecer em poucos casos espontaneamente, na maioria somente com estímulo da entrevistadora.

Com exceção de uma mulher, todas as outras tinham conhecimento sobre as orientações de prevenção do câncer de mama, em especial da mamografia.

Apesar disso, das 15 mulheres, onze nunca fizeram ou fizeram apenas uma vez o exame. Não acreditavam ser importante e nem achavam que poderiam desenvolver a doença. Boa parte dessas mulheres trabalhava ou trabalha como doméstica ou diarista e, mesmo convivendo com outras mulheres que faziam a mamografia anualmente – no casos as empregadoras - não achavam importante fazer, já que não sentiam nada que justificasse procurar o médico. Esse comportamento refere-se aos cuidados de saúde como um todo e não só aos preventivos do câncer. Por outro lado, “medo” é um tema presente em quase todas as narrativas: Medo de fazer o exame e encontrar alguma coisa, medo da dor provocada pelo exame, medo de ter que tirar a mama se achar alguma coisa, medo de falar sobre a doença.

“ quando pensava [em fazer MMG] me dava aquela angústia, né? Antes...Me dava aquela intuição...não fazia. Tinha medo. ()

...eu acho que eu já tava com ele, mas sabe como é que é..(risos).. com medo de falar, sabe? Eu vou falar isso com o pessoal e eles vão querer tirar a mama fora, vão querer fazer isso e eu tava com medo, né? ...Ficava caladinha, nem com o pessoal de casa eu falava. (09)

“eu vou falar a verdade procê, que eu tinha medo até de falar sobre isso!... Se alguém chegasse perto de mim e falasse dessa doença, eu falava: “pelo amor de Deus, pare de falar isso comigo...! Eu tinha pavor [fala com ênfase] de falar essa palavra ‘câncer’. (14)

Os resultados dos exames não são lidos ou abertos, pois são entendidos como “coisa do médico”, algo fora da sua possibilidade de compreensão. O corpo doente pertence ao médico. *“...E eu não tenho curiosidade de abrir o resultado porque eu não sou médica! (risos) (01)*

Envelopes com algum tipo de destaque externo de alerta não são interpretados. Uma das mulheres com alteração importante na mamografia, demorou dois anos para retornar ao médico com o resultado. (Quando retornou, o médico disse que ela já tinha perdido dois anos e que precisaria de muita sorte para que a situação não fosse ruim).

O autoexame das mamas foi citado por duas mulheres como prática rotineira conforme orientado pelo médico, entretanto nenhuma citou o exame clínico das mamas que deve ser feito durante a consulta médica. Algumas mulheres relataram que a iniciativa de solicitação do exame partiu delas sendo, em alguns casos, necessário insistir diante da afirmação do profissional da atenção primária de que “não era necessário”. Essa mulher já havia sido orientada a fazer compressas de água quente para “dissolver o nódulo”. (15). Num dos casos, um abscesso da mama foi tratado como um furúnculo, com compressas e não foi solicitado nenhum exame complementar. Um ano depois foi diagnosticado câncer em estágio III.(14)

A maioria das mulheres do perfil 3 procurou o serviço de saúde porque identificou um nódulo. Algumas protelaram a procura por não dar importância ao achado ou desconsiderar a recomendação médica de acompanhamento constante, por achar sem sentido “...acho que ele não tem serviço, fica pedindo exame a toa..” (06.) Diante de uma rotina onde o trabalho ocupa lugar central, realizar exames, sem estar sentindo nada que justifique, é algo sem sentido, desnecessário e desgastante, pois cria tensão junto aos empregadores. As mulheres desse perfil que tiveram a suspeita através da mamografia procuraram o serviço de saúde quando estavam em período de férias, licenciadas por outros motivos de saúde ou aposentadas.

Os maiores obstáculos no acesso foram encontrados na atenção primária: inúmeras dificuldades para realização da mamografia, minimização da queixa da paciente; dificuldade de marcar consulta de retorno para levar resultados de exames. Num desses casos, a dificuldade de acesso ao médico para avaliação da uma mamografia alterada, fez com que uma paciente retornasse ao CS por quatro meses, todas as semanas. Quando o incômodo inicial tornou-se um nódulo visível na mama, ela conseguiu a consulta. No caso de exames complementares, como o ultrassom das mamas entre outros, a longa fila de espera na marcação fez com que muitas dessas mulheres pagassem pelo exame. Geralmente esses eram pagos com ajuda de uma rede solidária composta por familiares ou “irmãos” de instituições religiosas

Após a confirmação do diagnóstico, o início do tratamento parece ser mais rápido. Entretanto, há uma relativização do que seja pouco ou muito tempo. Uma paciente acredita que a espera de 6 meses para a cirurgia, no caso o primeiro tratamento, foi pouca. Outra também considerou pequeno o período de 3 meses para a quimioterapia neoadjuvante. A referência para avaliação do tempo é a experiência rotineira de esperas maiores de um ano para alguns tipos de exames ou consultas especializadas. Essa impressão de rapidez parece também estar relacionada à garantia do tratamento. Após as dificuldades iniciais até o diagnóstico, sentir-se finalmente vinculada à uma unidade de tratamento, independente do tempo que demore para começar, é visto quase como um prêmio.. “eles são muito bons, não tenho do que reclamar“. Poucas tem crítica sobre o prejuízo da espera sobre o tratamento

Receber um diagnóstico de câncer nunca é bom. Mas pode ser pior se não houver habilidade - e sensibilidade- do profissional no momento de dar a notícia. . Muitas mulheres destacaram a forma inadequada de como foi dado o diagnóstico:

Ela virou e falou assim, me chamou... - senta aqui. A senhora está com câncer e é maligno. Eu só escutava ela falar “maligno” (05).

, .. eu achei muito irônico a maneira como ele falou, sabe? Ele falou assim: “não fica despistando, achando que você não está sabendo o que está acontecendo, não; você sabe muito bem que isso é um câncer de mama” [ênfase na fala grifada].(14)

*fiquei um pouco sem chão, por que... você nunca imagina que vai ter essa doença, né?
E ele [médico] falou na lata (06)*

Todas as narrativas descrevem, em algum momento da trajetória, atitudes ásperas ou inadequadas de algum profissional de saúde, seja o médico, a enfermeira, o atendente. Algumas delas relatam episódios de tensão ou discussão causados por essas atitudes, enquanto outras parecem não reconhecer, apesar de relatar, uma conduta profissional inadequada. Algumas delas relatam episódios de tensão causados por essas atitudes, enquanto outras parecem não reconhecer, apesar de relatar, uma conduta profissional inadequada, como no caso de uma participante que teve o atendimento agilizado ao pagar R\$ 150,00 reais por uma consulta com cirurgião em hospital público.

O mal estar provocado pela quimioterapia, em especial a quimioterapia “vermelha”, é citado como o que há de mais desconfortável no tratamento. Além disso, os dias de quimioterapia são marcados por grandes deslocamentos e longos períodos de permanência no hospital, desde manhã cedo até a o fim da tarde, as vezes sem se alimentar adequadamente. Em função

do preço da passagem de ônibus, as mulheres mais pobres iam para o tratamento sem acompanhantes. Algumas contaram que passaram mal no ônibus, quando retornavam para suas casas, e que foram ajudadas por estranhos.

A queda de cabelo causada pela quimioterapia e mudança do corpo após a cirurgia – seja mastectomia ou não – são acontecimentos sofridos, pois dão materialidade ao câncer e forjam a identidade de “doente” diante do olhar do outro. Sem causar dor ou mudança na rotina de vida, até o início do tratamento a doença permanecia de certa forma, invisível. Algumas mulheres evitavam usar lenços, pois, segundo elas, estão associados à esta doença e, por isso, acreditavam que as pessoas olhavam de forma diferente ou preconceituosa.

“..e muita gente ficou sabendo que eu tava, porque me viam de lenço. Aí que muita gente ficou sabendo o que era a doença. Só duas pessoas que me perguntaram, o resto.. ninguém; você via que olhava meio esquisito” (01)

A reconstrução da mama através da prótese parece ser colocada em plano secundário pelos cirurgiões, que em vários casos negligenciaram ou ignoraram essa possibilidade:

... ela disse..”mas a gente pode marcar essa cirurgia logo, pra sua mama não ficar deformada, com sequela. [fala da médica]. Mas só, que tem 2 anos e eles não me fez nada... Aí, isso pra mim menina, me deixa pra baixo de um jeito.. Porque você já pensou, nós mulher, é... tem o corpo inteiro, né? A gente faltar um pedaço... Aí, a gente vai por uma roupa ou tomar um banho .Aí, você olha... poxa! Não era pra tá assim!(05)

As próprias mulheres parecem acreditar que isso é algo supérfluo e que não tem direito a esse tipo de desejo

“...Fiquei com vergonha [de perguntar ao médico sobre a reconstrução]...Dele falar, já está numa idade dessa e quer restituir o seio... eu acho que é isso que me deixa triste. Eu tenho que acostumar, né? Conviver... (05)

Bem que eu tava com vontade de pôr [a prótese].. mas não falou nada [a médica]. Ah, vou deixar isso pra lá. Já tô velha mesmo.” (risos).. Mas eu sinto, sabe? Eu sinto...(09)

Essa frustração é compensada e retificada, como em situações negativas anteriores, por expressões de gratidão por, pelo menos, ter sido tratada:

„mas falei: graças a Deus, foi muito bem. Tô sendo muito bem tratada. O pessoal é muito bom. Os enfermeiros e enfermeiras, sabe? Então... (09)

As sequelas do esvaziamento axilar provocou certa insegurança, principalmente nas mulheres mais novas, já que de imediato sentiam comprometida a sua capacidade de trabalho. (Observei que entre o perfil 3 as sequelas de esvaziamento axilar eram mais presentes do que em mulheres de outros perfis. Não sei dizer se há um “sobreprocedimento”, mas algumas entrevistadas que fizeram esvaziamento total relataram que as biopsias dos linfonodos axilares foram negativas. Quando verifiquei o estadiamento no diagnóstico, em alguns casos, isso se confirmou.

As trabalhadoras domésticas licenciadas para tratamento, afirmaram temer o futuro, pois sabiam que o fim da licença médica pelo INSS, poderiam ser demitidas por seus empregadores. De fato, todas já haviam sido substituídas e, embora tivessem vínculos longos de trabalho, já tinham sido comunicadas que seriam demitidas. A alegação era de que não tinham condições físicas de arcar com suas antigas funções e que deveriam procurar algo mais “leve”. O problema é que, segundo uma delas, em entrevistas de emprego era indagada sobre o motivo de ter sido demitida. Ao informar sobre a doença, não era contratada, pois julgavam que ainda estava muito recente. De fato, no caso dessa mulher, mesmo argumentando durante a perícia médica do INSS que não se sentia ainda apta ao trabalho, o benefício foi suspenso.

“Quando foi dia 25 de março, eu fiz a cirurgia.[o tratamento] acabou esse ano, dia 21 de março....cortou meu benefício e eu já fui demitida...eu tô sem trabalhar. A gente mostra pra eles tudo, fala tudo, e eles não falam nada pra gente (fala exaltada, como se tivesse com raiva). E é laudo dos médicos!!(12)*

Além da questão concreta da subsistência e do sentimento de injustiça, há também certo ressentimento em relação aos empregadores que as veem somente do ponto de vista funcional:

“Pra falar verdade, eles nem vieram me ver, depois que eu operei, nem vieram aqui me visitar... 25 anos eu trabalho pra eles...” Eu fiquei chateada, né? Porque você adoce... você vê que não tem valor... que... põe outro no lugar, né? a gente pensa que tem uma história no lugar e... a gente adoceu... não vale mais nada...(riso)”(01)

São 15 anos(...) quero voltar a trabalhar... Ter a vida que eu tinha [frase dita com ênfase] Eu até liguei pra ela [empregadora] e falei: “ a médica liberou, mas... com certas limitações ainda.....” Aí ela: “pois é... o serviço daqui de casa é pesado....(...) eu vou ver os direitos que você tem..”(13)

Após a crítica, como em outras situações, são feitos comentários que justificam o comportamento do empregador e ao mesmo tempo expressam lealdade e gratidão a eles.

Quando eu recebi a notícia. Foi um sofrimento... dois dias sem trabalhar... Ainda bem que eu tinha uma patroa muito boa [entrevistadora: "a que te demitiu?"] ... não foi ela não. . tadinha.. Ela era muito apegada a mim.. (01)

Todas as mulheres com exceção de uma, disseram ser muito religiosas e atribuíram a Deus o acontecimento da doença, como uma provação que coloca em xeque a própria fé."..fazer o que? Deus quis assim.." E é também a própria fé que estava levando a cura ,aumentando ainda mais a devoção e dedicação à igreja.

"Quem me curou mesmo foi pela fé, porque eu acredito muito..."(06)

"Não, vou ficar boa". Eu tinha pensamentos positivos e fé em Jeová. Sabe? ".(07)

O papel das congregações é muito importante, não só do ponto de vista espiritual como do ponto de vista de aporte financeiro, ajudando no acesso a exames e procedimentos não alcançados no SUS.

ANEXO 1

Ciência & Saúde Coletiva

Decision Letter (CSC-2016-3167.R1)

From: romeugo@gmail.com

To: allcabral@yahoo.com.br, allcabral@gmail.com

CC: cienciasaudecoletiva@fiocruz.br, raimangas.mangas1@gmail.com

Subject: Ciência & Saúde Coletiva - Decision on Manuscript ID CSC-2016-3167.R1

Body: 16-Mar-2017

Dear Ms. Cabral:

It is a pleasure to accept your manuscript entitled "VULNERABILIDADE SOCIAL E CÂNCER DE MAMA: DIFERENCIAIS NO INTERVALO ENTRE O DIAGNÓSTICO E O TRATAMENTO EM MULHERES DE DIFERENTES PERFIS SOCIODEMOGRÁFICOS" for publication in the *Ciência & Saúde Coletiva*. In order for your manuscript to be edited, we would ask that you include the text in a single file with the: (1) Title (in Portuguese and in the foreign language); (2) Authors (full name, institution and e-mail); (3) Summary (in Portuguese and in the foreign language); (4) Keywords (in Portuguese and in the foreign language); (5) Full text of the article (from the introduction to the references) and (6) Illustrative material (if any, in up to 5 units).

We note that this file, which cannot be in PDF format, must have the same content as the manuscript which was reviewed. It is this version which shall be published.

The file and the declarations attached should be sent to the e-mail:

cienciasaudecoletiva@fiocruz.br

Thank you for your contribution,

Prezado(a) Ms. Cabral:

É um prazer aceitar o seu manuscrito intitulado "VULNERABILIDADE SOCIAL E CÂNCER DE MAMA: DIFERENCIAIS NO INTERVALO ENTRE O DIAGNÓSTICO E O TRATAMENTO EM MULHERES DE DIFERENTES PERFIS SOCIODEMOGRÁFICOS" para publicação na revista *Ciência & Saúde Coletiva*. Para que o seu manuscrito seja editorado, solicitamos que você reúna em um único arquivo um texto com: (1) Título (em português e na língua estrangeira); (2) Autores (nome completo, instituição e e-mail); (3) Resumo (em português e na língua estrangeira); (4) Palavras-Chave (em português e na língua estrangeira); (5) Corpo completo do artigo (indo desde a introdução até as referências) e (6) Material ilustrativo (caso haja, em até cinco unidades).

Observamos que esse arquivo – que não pode ser em formato de PDF – deve ter o mesmo conteúdo do manuscrito que foi avaliado. É essa versão que será publicada.

O arquivo e as declarações em anexo devem ser enviados para o e-mail:

cienciasaudecoletiva@fiocruz.br

Obrigado pela sua contribuição,

Sincerely, / Atenciosamente,

Dr. Romeu Gomes

Editor-in-Chief, *Ciência & Saúde Coletiva*

romeugo@gmail.com

Date Sent: 16-Mar-2017

ANEXO 2

Aprovação do projeto de pesquisa no CEP – UFMG:

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: MULHERES COM CÂNCER DE MAMA EM BELO HORIZONTE: PERFIL, TRAJETÓRIA E REPRESENTAÇÕES SOBRE O CUIDADO

Pesquisador: Mariangela Leal Cherchiglia

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 48120615.3.0000.5149

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina da UFMG

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.322.353

Apresentação do Projeto:

Para construção e demarcação do campo teórico da pesquisa e fundamentação das hipóteses será realizada revisão da literatura abordando os seguintes temas e conceitos: história social e política do cuidado em saúde da mulher; representações sociais e representações sobre o câncer de mama na história; desigualdades em saúde entre mulheres, modelos explicativos, itinerário terapêutico e comportamentos de procura de saúde; outros temas que porventura venham se apresentar como relevantes. A abordagem ao tema da forma que se propõe, pressupõe a utilização de técnicas quantitativas e qualitativas, dividido em duas fases:

FASE I - Etapa quantitativa: Será realizado um estudo de corte transversal utilizando dados secundários para a construção de perfis de mulheres com câncer de mama. Serão utilizados dados secundários do Sistema de Informação de Registros Hospitalares de Câncer (SIS-RHC) do INCA para Belo Horizonte. A obrigatoriedade do preenchimento e manutenção dos Registros Hospitalares de Câncer foi Instituída através das portarias MS nº 3535 de 02 de setembro de 1998 e nº 741 de 19 de dezembro de 2005 que estabelece que Unidades e Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) implantem o sistema informatizado. Em relação a Belo Horizonte, no período investigado, na base atualmente disponibilizada para consulta, constam dez unidades oncológicas

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

cadastradas no SIS-RHC. O sistema é alimentado através do preenchimento da “Ficha de Registro do Tumor”, elaborado pelo INCA/MS. O instrumento tem como objetivo o levantamento de informações sociodemográficas, clínicas (referentes ao tumor), de tratamento e desfecho do caso. Registra todos os dados referentes ao acompanhamento, do início ao fim do primeiro tratamento no Hospital. A ficha passa por revisões periódicas que tem como objetivo a atualização das informações, principalmente as referentes à incorporação de novas tecnologias de tratamento. De uma revisão para a outra, desde o início da alimentação do banco informatizado, não houve perdas nem mudanças nas variáveis sobre características sociodemográficas, clínicas e assistenciais de interesse para este estudo. A base de dados do SIS-RHC é de domínio público e encontra-se disponível em <https://irhc.inca.gov.br/RHCNet> A população de estudo será composta por mulheres com diagnóstico confirmado de câncer de mama primário (C50 – TNM grupo), em todas as faixas etárias , procedentes (residentes) em Belo Horizonte, com primeira consulta em hospital oncológico de Belo Horizonte para tratamento do câncer de mama e cadastradas no SIS-RHC nos anos de 2010 a 2013. Nesta fase serão construídos os perfis de mulheres com câncer de mama em tratamento no SUS-BH. Para o delineamento dos perfis será utilizado a técnica multivariada de classificação Grade of Membership (GoM) ou grau de pertencimento que, baseada na teoria dos conjuntos nebulosos, possibilita delinear perfis internamente homogêneos e, além disso, permite identificar em que medida os indivíduos se assemelham a esses perfis encontrados. As variáveis de interesse, a serem categorizadas, para construção dos perfis são as seguintes:

- Sociodemográficas: Idade, escolaridade, situação conjugal, raça/cor, ocupação, local de residência de acordo com o Indicador de Vulnerabilidade em Saúde de Belo Horizonte (IVS) de 2012.
- Clínicas: História familiar de câncer de mama; estadiamento do câncer no início do tratamento;
- Assistencial: Origem do encaminhamento (público ou suplementar/privado); intervalo entre a data do diagnóstico e o início do tratamento; intervalo entre a primeira consulta no hospital de cadastro e o início do tratamento.

FASE II - Etapa qualitativa - será realizado estudo descritivo de cunho interpretativo com enfoque nos Itinerários narrados (portanto, não factuais) por mulheres com câncer de mama, que tenham entre 40 e 69 anos, residentes em Belo Horizonte e que estejam em tratamento atualmente.

Critério de Inclusão: Mulheres com diagnóstico confirmado de câncer de mama primário (C50 – TNM grupo), em todas as faixas etárias , procedentes (residentes) em Belo Horizonte, com primeira consulta em hospital oncológico de Belo Horizonte para tratamento do câncer de mama e cadastradas no SIS-RHC nos anos de 2010 a 2013.

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos,6627 2º Ad SI 2005
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 1.322.353

Critério de Exclusão: Pacientes menores de 18 anos; Pacientes impossibilitados de fornecer informações; Pacientes que não aceitarem participar da pesquisa ou não assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Conhecer o perfil - sociodemográfico, clínico e assistencial - e a trajetória de mulheres com câncer de mama em Belo Horizonte bem como suas representações, crenças e conhecimentos relacionados à prevenção, diagnóstico e tratamento

Objetivos Secundários:

- Delinear perfis de mulheres com câncer de mama, em todas as faixas etárias, residentes em BH e em tratamento oncológico em BH nos anos de 2010 a 2013, de acordo com variáveis sociodemográficas, clínicas e assistenciais.
- Reconstituir e descrever o itinerário terapêutico de mulheres de diferentes perfis e que estejam atualmente em tratamento oncológico, bem como seus modelos explicativos e representações sobre o câncer de mama.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: de acordo com a pesquisadora não há.

Benefícios: Produzir conhecimentos sobre características epidemiológicas, clínicas e de utilização de serviços de saúde de pacientes em tratamento para câncer de mama em Belo Horizonte. Contribuir na formulação de estratégias que impactem no diagnóstico e início do tratamento tardios do câncer de mama.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Justificativa da Emenda: Inclusão no grupo de pesquisa da pesquisadora Natália Linhares Brasil, que participará da coleta e análise de dados das instituições coparticipantes Instituto Mario Penna e Hospital Luxemburgo.

Previsão de término da pesquisa em 31/07/2016.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentação anterior adequada e solicitação de emenda.

Recomendações:

Recomenda-se a aprovação da emenda ao projeto de pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:


Somos favoráveis à aprovação da emenda ao projeto "MULHERES COM CÂNCER DE MAMA EM BELO HORIZONTE: PERFIL, TRAJETÓRIA E REPRESENTAÇÕES SOBRE O CUIDADO" da Pesquisadora

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

ANEXO 3

Carta de Anuência do Centro de Quimioterapia Antiplástica e Imunoterapia (CQAI)

www.cqai.com.br



Centro de Quimioterapia
Antiplástica e Imunoterapia

Belo Horizonte 28 de Setembro de 2015

Ref: Carta de anuência,


A Direção executiva do Centro de Quimioterapia Antiplástica e Imunoterapia - CQAI vem por meio desta, autorizar a pesquisadora Ana Lucia Lobo Vianna Cabral a desenvolver seu projeto de tese e doutorado com o Título "*Mulheres com Câncer de mama em Belo Horizonte: perfil, trajetória e representações sobre o cuidado*", sob orientação da Prof. (a). Dr. (a) Mariângela Leal Cherchiglia, da UFMG.

Ciente do objetivo geral e específicos além da metodologia da pesquisa acima citada, concede-se a anuência para o seu desenvolvimento desde que sejam assegurados os requisitos abaixo:

- Os dados coletados serão mantidos em absoluto sigilo de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS) 466/12 que trata da Pesquisa envolvendo Seres Humanos.
- Os dados sejam utilizados tão somente para realização deste estudo.
- Garantia de receber qualquer esclarecimento antes, durante e depois do desenvolvimento da pesquisa
- Que não haja nenhuma despesa financeira para o CQAI que seja decorrente da participação desta pesquisa.

No caso de não cumprimento de qualquer dos itens acima, o CQAI reserva-se o direito de, a qualquer momento, retirar esta anuência e interromper a realização da pesquisa em tela, sem penalização alguma.

Atenciosamente,


Dr. Eduardo Carvalho Brandão
Diretor Clínico do Centro de Quimioterapia
Antiplástica e Imunoterapia

Em caso de anuência

ANEXO 4

Carta de anuência Instituto Mario Penna (Hospitais Mario Penna e Luxemburgo):

NÚCLEO DE ENSINO E PESQUISAS MÁRIO PENNA – INSTITUTO MÁRIO PENNA

CARTA DE ANUÊNCIA

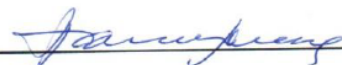
O Núcleo de Ensino e Pesquisas do Instituto Mário Penna vem, por meio desta, autorizar a pesquisadora Ana Lúcia Cabral a desenvolver seu projeto de Tese de Doutorado intitulado "Mulheres com câncer de mama em Belo Horizonte: perfil, trajetória e representações sobre o cuidado", sob orientação da Professora Mariângela Leal Cherchiglia, da Universidade Federal de Minas Gerais.

Já cientes dos objetivos e metodologia da pesquisa acima citada, e com o devido respaldo da(s) clínica(s) envolvida(s), concede-se a anuência para o seu desenvolvimento, desde que sejam assegurados os requisitos abaixo:

- o cumprimento das determinações éticas da Resolução CNS nº 466/12;
- a garantia de solicitar e receber quaisquer esclarecimentos antes, durante e depois do desenvolvimento da pesquisa;
- a participação de representante do IMP, no desenvolvimento e como co-autora do projeto descrito acima, En^{ra} Natália Maria Linhares Brazil;
- que não haja nenhuma despesa financeira para esta Instituição que seja decorrente da participação dessa pesquisa.


No caso do não cumprimento de qualquer dos itens acima, o IMP reserva-se o direito de, a qualquer momento, retirar esta anuência e interromper a realização da pesquisa em tela, sem penalização alguma.

Belo Horizonte, 30 de setembro de 2015



Dr. Paulo José de Araújo

Presidente do Instituto Mário Penna



Dr. Paulo Guilherme de Oliveira Salles

Diretor do Núcleo de Ensino e Pesquisa Mário Penna

ANEXO 5

Carta de anuência Santa Casa de Belo Horizonte



Santa Casa de Belo Horizonte
Unidade de Serviços Ambulatoriais Oncológicos

CARTA DE ANUÊNCIA

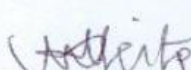
A Unidade de Serviços Ambulatoriais Oncológicos do Grupo Santa Casa de BH vem, por meio desta, autorizar a pesquisadora Ana Lúcia Lobo Vianna Cabral a desenvolver seu projeto de Tese de Doutorado intitulado **MULHERES COM CÂNCER DE MAMA EM BELO HORIZONTE: PERFIL, TRAJETÓRIA E REPRESENTAÇÕES SOBRE O CUIDADO**, sob orientação da Professora Mariângela Leal Cherchiglia, da Universidade Federal de Minas Gerais.

Já cientes dos objetivos e metodologia da pesquisa acima citada, e com o devido respaldo das clínicas envolvidas, concede-se a anuência para o seu desenvolvimento, desde que sejam assegurados os requisitos abaixo:

- O cumprimento das determinações éticas da Resolução CNS nº466/12;
- A garantia de solicitar e receber quaisquer esclarecimentos antes, durante e depois do desenvolvimento da pesquisa;
- Que não haja nenhuma despesa financeira para esta instituição que seja decorrente da participação dessa pesquisa.

No caso do não cumprimento de qualquer dos itens acima, a Unidade de Serviços Ambulatoriais Oncológicos do Grupo Santa Casa de BH reserva-se o direito de, a qualquer momento, retirar esta anuência e interromper a realização da pesquisa em tela, sem penalização alguma.

Belo Horizonte, 02 de outubro de 2015


Lindeunice M^a L. Leite
Gerente Quimioterapia
Grupo Santa Casa BH
MAT.17451
Lindeunice M^a Lopes Leite
Gerência Serviços Ambulatoriais Oncológicos GSCBH

ANEXO 6

Certificado de estágio pré-doutoral



UNIVERSITAT
ROVIRA I VIRGILI

DEPARTAMENT D'ANTROPOLOGIA, FILOSOFIA I TREBALL SOCIAL

Avinguda de Catalunya, 35
43002 Tarragona
Tel. +34 977 55 9748

e-mail: sdantro@urv.es
web: <http://dafits.urv.es>

Informe sobre estancia de Investigação doutoral

Investigadora visitante: Ana Lúcia Lobo Vianna Cabral, aluna de doutorado do Curso de Pós-Graduação da faculdade de medicina da Universidade Federal de Minas Gerais – MG – Brasil

Período: 07 de outubro à 30 de dezembro de 2016

Atividades realizadas:

- Análise interpretativa de entrevistas realizadas no escopo do projeto de pesquisa “Mulheres com câncer de mama em Belo Horizonte: perfil, trajetória e representações sobre o cuidado”, sob a supervisão do professor Angel Martínez-Hernández.
- Participação, como ouvinte, em disciplinas oferecidas no Màster interuniversitari Antropologia Mèdica i Salut Global:
 - Representacions Etnogràfiques del Procés de Salut/Malaltia/Atenció (24 a 28/10/2016)
 - Professores responsàveis: Susan Digiacomio e Serena Brigidi
 - Medicalització i Cultura (7 a 11 /11/2016)
 - Professor responsàvel: Josep M^a Comelles
- Seminari Interdepartamental de Recerca
 - La investigació antropològica sobre VIH/Sida a Brasil: una aproximació desde la serodiscordancia (2/11/2016)
 - Mónica Franch, Ph.D. (Universidade Federal da Paraíba, Brasil)
- Seminari d'Estudis Avançats (17 e 18/11)
Coloquio - Medicaments i Cultura
- Presença em outros eventos académicos como defesa de Tese e conferencias

Tarragona, 31 de enero de 2017



Dr. Angel Martínez Hernaez