



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social

Sueli Batista de Almeida

**A trajetória de mulheres com câncer de mama: uma proposta de
estudo sobre prática avaliativa de integralidade no
Município de Volta Redonda**

Rio de Janeiro

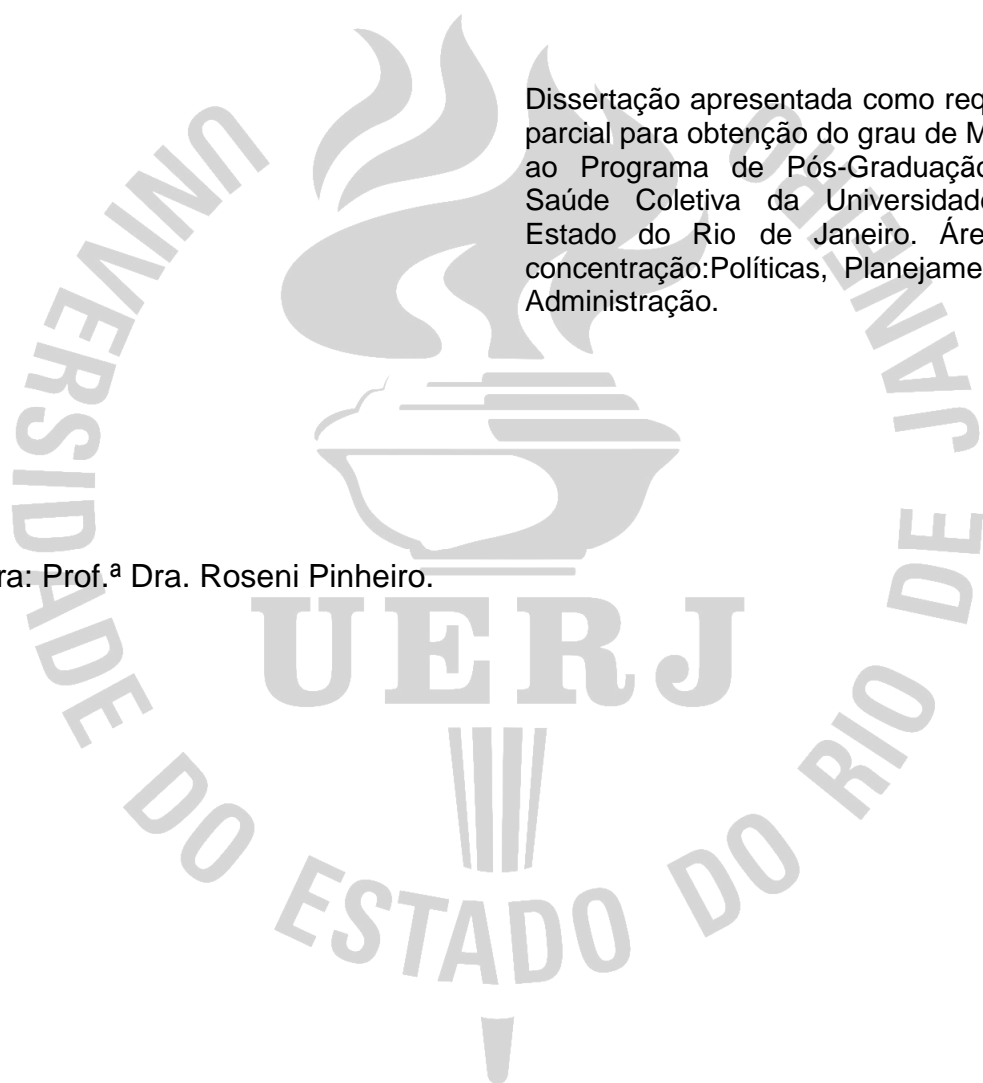
2009

Sueli Batista de Almeida

A trajetória de mulheres com câncer de mama: uma proposta de estudo sobre prática avaliativa de integralidade no Município de Volta Redonda

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Políticas, Planejamento e Administração.

Orientadora: Prof.^a Dra. Roseni Pinheiro.



Rio de Janeiro

2009

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ / REDE SIRIUS / BIBLIOTECA CB/C

A447 Almeida, Sueli Batista de.
A trajetória de mulheres com câncer de mama: uma proposta de estudo sobre prática avaliativa de integralidade no Município de Volta Redonda / Sueli Batista de Almeida. – 2009.
138f.

Orientadora: Roseni Pinheiro.
Dissertação (mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social.

1. Mamas – Câncer – Teses. 2. Cuidados primários de saúde – Teses. 3. Serviços de saúde para mulheres – Volta Redonda (RJ) – Teses. 4. Câncer – Prevenção – Volta Redonda (RJ) – Teses. 5. Sistema Único de Saúde (Brasil) – Volta Redonda (RJ) – Teses. I. Pinheiro, Roseni. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. III. Título.

CDU 618.19-006.6

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Sueli Batista de Almeida

**A trajetória de mulheres com câncer de mama: uma proposta de estudo sobre
prática avaliativa de integralidade no Município de Volta Redonda**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade de Estado do Rio de Janeiro. Área de Concentração: Políticas, Planejamento e Administração.

Aprovada em 16 de setembro de 2009.

Prof.^a Dra. Roseni Pinheiro
Instituto de Medicina Social (Orientadora)

Banca Examinadora: _____

Prof. Dr. Ruben Araújo de Mattos
Instituto de Medicina Social da UERJ

Prof.^a Dra. Cristiani Vieira Machado
Escola Nacional de Saúde Pública da FIOCRUZ

Prof. Dr. Aluisio Gomes de Silva Junior
Instituto de Medicina Social da UERJ

Rio de Janeiro

2009

DEDICATÓRIA

À minha grande e alegre família baiana, minha doce mãe **Lili**, meu pai **Paulo** e meus **irmãos**, com quem aprendi em ato amar os outros intensamente.

Em memória de **Paula Hérica Rocha de Azevedo**, que me impregnou com sua história de defesa incondicional da saúde e da vida.

À **Joana, Luciana, Mariana, Sebastiana** e todas as mulheres, em nome da luta pelos direitos humanos e da felicidade.

E ao **Rô**, meu grande e eterno companheiro, pelo incentivo e compreensão na construção deste trabalho.

AGRADECIMENTOS

Meus agradecimentos especiais àqueles que participaram e contribuíram, de diversas maneiras, na elaboração deste trabalho:

Roseni Pinheiro, minha mestra, orientadora e amiga querida, a quem serei eternamente grata pela acolhida e ensinamentos no IMS, e por ter me conduzido na minha trajetória de construção deste trabalho, iluminando e tornando as escolhas mais fáceis.

Ruben Mattos, que me proporcionou momentos importantes de reflexão e aprendizado ao longo de minha vida acadêmica, mostrando que podemos descobrir novos sentidos e pontos de vista acerca das coisas e dos fatos.

Aluísio Silva Junior e Cristiani Machado, que aceitaram prontamente fazer parte da banca de qualificação do projeto e defesa desta dissertação, colaborando de forma generosa e decisiva na conclusão do meu Mestrado.

Amigos e amigas do curso de Mestrado em Saúde Coletiva do IMS, pelo nosso fraterno convívio – afinal, foram dois anos de intensas trocas e aprendizados.

Djynnana, Tatiana e Valéria Marinho, amigas para vida inteira, com quem tive o prazer de compartilhar intensamente os meus estudos, apoiando-me com seu companheirismo e generosos atos.

Professores do curso de Mestrado, que me proporcionaram a exploração de novos conhecimentos e disciplinas, contribuindo, sobretudo, para novos olhares e aperfeiçoamento das minhas práticas no campo da saúde coletiva.

Regina Henriques e Madu, amigas queridas, com quem aprendi muito nesses dois anos, principalmente participando das atividades do LAPPIS.

Rosa, Rhanna, Celso e Del, que me acolheram no Rio de Janeiro, ao longo desses dois anos, permitindo que tudo ficasse mais bonito e leve.

À minha amiga e irmã, o meu amor da vida toda. À minha afilhada querida, o agradecimento pelos agradáveis momentos de estudo e diversão que compartilhamos juntas.

Leonardo, meu querido amigo, pelo incentivo para realizar o mestrado, pelas contribuições na elaboração deste estudo e companhia nessa minha trajetória.

Lourdes, pela amizade incondicional, facilitando minha passagem pela Policlínica da Mulher e colaborando na coleta de material e nas entrevistas.

Equipe da Policlínica da Mulher, especialmente, Patrícia e Geralda, que compreenderam a importância e facilitaram a coleta do material empírico.

Equipe da Epidemiologia da Secretaria Municipal de Saúde de Volta Redonda, Ana Valéria e minha querida amiga Tânia Cláudia, pela amizade, carinho e apoio institucional, sem o qual não seria possível concretizar este estudo.

Equipe da Secretaria Acadêmica do IMS, em especial, a Sílvia e Simone, pela disposição em facilitar e ajudar a resolver as questões administrativas do curso.

Ana Sílvia, pela revisão desta dissertação, colaborando na redação e em sua formatação.

RESUMO

ALMEIDA, Sueli Batista de. *A trajetória de mulheres com câncer de mama: uma proposta de estudo sobre prática avaliativa de integralidade no município de Volta Redonda*. 2009. 138f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

Esta pesquisa objetivou compreender o itinerário terapêutico de quatro mulheres com câncer de mama, no que concerne à trajetória assistencial na busca por cuidado no SUS de Volta Redonda, procurando perceber em que medida elas tiveram suas necessidades, relacionadas ao processo de adoecimento, atendidas pelos serviços de saúde, tendo como eixo norteador a integralidade em saúde. O objeto do estudo foi construído a partir do entendimento do câncer de mama como um problema de saúde pública, da contextualização do programa de controle do câncer de mama e da reflexão sobre avaliação, integralidade e itinerários terapêuticos como prática avaliativa no campo da saúde. Como trajetória metodológica, para o alcance dos objetivos propostos, a opção foi desenvolver um estudo de natureza qualitativa, empregando a história de vida como abordagem central. Nesta perspectiva, para o trabalho investigativo e interação com as quatro mulheres, visando à narrativa de suas experiências, foi utilizada a técnica de entrevista aberta na coleta de dados, com ênfase na etapa da vida após a descoberta do câncer de mama e a busca de cuidado nos serviços de saúde. As entrevistas, complementadas pelos dados dos prontuários e do diário de campo, constituíram-se como o material empírico para proceder às análises, visando, sobretudo, a apreender os atributos de integralidade na dimensão da organização dos serviços de saúde e nos conhecimentos e práticas dos profissionais de saúde. Também se buscou analisar o cumprimento dos objetivos do Programa Nacional de Controle do Câncer de Mama, em Volta Redonda, tendo em vista que as ações aí propostas representam um conjunto de prescrições para reversão da atual situação da doença no país. Pode-se evidenciar, nas análises, que o cuidado em saúde dedicado a essas mulheres com câncer de mama está muito distante do princípio da integralidade que nos orienta e que defendemos como bandeira de luta. Nesse sentido, são várias as pistas nas narrativas que nos levam a afirmar que os serviços e práticas profissionais não estão organizados para proteger essas mulheres, garantindo as respostas necessárias a suas demandas, pautadas no princípio da integralidade e nos direitos e valores relacionados à defesa da vida humana. Percebe-se um quadro de retardamento do diagnóstico e tratamento, com dificuldade no acesso a diversos procedimentos envolvidos nesse cuidado – como exemplos, a mamografia, o resultado do exame histopatológico e a cirurgia de mama. O exame clínico da mama não é realizado ou valorizado na atenção básica, além de que, as práticas das unidades especializadas continuam centradas na atenção médica, com ênfase na doença, não existindo equipe multiprofissional para o atendimento às demandas psicológicas, sociais, etc. Além disso, constatou-se a falta de serviços de referência de reconstituição de mama, imprescindível no cuidado, quando se trata de garantia de atenção integral. Concluímos que é fundamental que a equipe gestora local repense a organização dos serviços e das práticas nos diversos níveis de complexidade do SUS de Volta Redonda, no

atendimento às mulheres com câncer de mama e apoio a suas famílias, na perspectiva da integralidade e do direito à saúde. Por fim, o estudo defende o itinerário terapêutico como importante prática avaliativa em saúde, amistosa à integralidade, que pode ser incorporada ao cotidiano do SUS.

Palavras-chave: Câncer de mama. Itinerários terapêuticos. Práticas avaliativas. Integralidade.

ABSTRACT

This work aimed to approach the therapeutical itinerary of four women with breast cancer, concerning the assistance trajectory in search for care in the Volta Redonda SUS, trying to apprehend whether how their needs, in the illness process, were met by health care services, guided by the integral care principle. The study's object was based on the comprehension of breast cancer as a public health matter, on the contextualization of the breast cancer control program, and on the reflection on evaluation, integral care and therapeutical itineraries as evaluation practice in the health field. As methodological trajectory, so as to meet the objectives, we developed a qualitative study whose main approach was life history. In this perspective, the investigative work and interaction with these four women, aiming to report their experiences, used the open interview for data collection, focusing on their lives after the breast cancer and the search for health care. The interviews, complemented by medical records and field work notes, were the empirical material for the analysis, aiming mostly to apprehend the attributes of integral care in the dimension of health care services organization and knowledge and practice of health professional. We also tried to analyze whether the objectives of the National Program Breast Cancer Control, in Volta Redonda, have been met, considering that it proposes actions to reverse the present situation of breast cancer in Brazil. According to the analyses, health care for women with breast cancer is far from the integral care principle, which guides us and that we defend. In this sense, the narratives give us hints that allow us to state that health care services and professionals are not organized to protect these women, to ensure the correct answers for their needs, based on the integral care principle and on rights and values in defense of human life. We can notice a delay in diagnosis and treatment, with difficult access to several procedures involved in this care – e.g., mammography, histopathological results and breast surgery. Breast clinical examination is not performed or valued in primary care services, and practices in specialized units remain centered in medical care, focused on the disease, and there is no multi-professional staff to meet the psychological, social and other needs. Moreover, there was a lack of reference services for breast reconstruction, essential in a integral assistance. We conclude it is fundamental that local managers re-think about services and practices organization in the several Volta Redonda SUS levels, providing care for women with breast cancer and supporting their families, within the perspective of integral care and health rights. Finally, this study defends the therapeutical itinerary as important health care evaluation practice, friendly to integral care, and that can be incorporated to the SUS routine.

Keywords: Breast cancer. Therapeutical itineraries. Evaluation practices. Integral care.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Tabela 01 –	Procedimentos de mamografia bilateral realizado pelo SUS de volta redonda, 2004/2007.....	20
Tabela 02 –	Coeficiente de mortalidade por câncer de mama/100.000 mulheres, Brasil, Rio de Janeiro e Volta Redonda, 2003/2006.....	21
Figura 01 –	Marco lógico do programa nacional de controle de câncer de mama.....	27

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIH –	Autorização de Internação Hospitalar
APAC –	Autorização de Procedimentos Ambulatoriais de Alta Complexidade / Custo
BI-RADS –	Breast Image Reporting and Data System
CAA –	Centro Ambulatorial do Aterrado
CAIS –	Centro de Atendimento Intermediário em Saúde
CAPS –	Centro de Atenção Psicossocial
CAPSad –	Centro de Atenção Psicossocial de Adictos (usuários de drogas e álcool)
CAPSi –	Centro de Atenção Psicossocial Infantil
CDI –	Centro de Doenças Infecciosas
CIDE –	Centro de Informações e Dados do Rio de Janeiro
CIS –	Centro Integrado de Saúde
CISMEPA –	Consórcio Intermunicipal de Saúde do Médio Paraíba
COC –	Clínica Odontológica Concentrada
CSN –	Companhia Siderúrgica Nacional
DATASUS –	Departamento de Informática do SUS
DIPA –	Departamento de Informação Programação e Avaliação
DST –	Doença Sexualmente Transmissível
ESF –	Estratégia Saúde da Família
GAPC –	Grupo de Apoio às Pessoas com Câncer
HINJA –	Hospital Jardim Amália

HMR –	Hospital Municipal do Retiro
HPV –	<i>HUMAN PAPILOMA VIRUS</i>
HSJB –	Hospital São João Batista
IBGE –	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IMS –	Instituto de Medicina Social
Inamps –	Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social
INCA –	Instituto Nacional do Câncer
INSS –	Instituto Nacional de Seguro Social
LAPPIS –	Laboratório de Pesquisas sobre Práticas de Integralidade em Saúde
MS –	Ministério da Saúde
NASF –	Núcleo de Apoio à Saúde da Família
NOB –	Norma Operacional Básica
NOAS –	Norma Operacional da Assistência à Saúde
ONG –	Organização não Governamental
PAISM –	Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher
PDR –	Plano Diretor de Regionalização
PMVR –	Prefeitura Municipal de Volta Redonda
PSF –	Programa de Saúde da Família
RADICLIN –	Clínica de Medicina Nuclear e Oncologia Sul Fluminense
SIA –	Sistema de Informação Ambulatorial
SISREG –	Sistema de Regulação
SMS/VR –	Secretaria Municipal de Saúde de Volta Redonda
SUS –	Sistema Único de Saúde
TCE –	Tribunal de Contas do Estado
TCLE –	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UBS – Unidade Básica de Saúde
UNIFOA – Centro Universitário de Volta Redonda
UTI – Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA	13
1	CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO	18
1.1	Câncer de mama: um problema de saúde pública	18
1.2	Programa de Controle do Câncer de Mama: desenhando o marco lógico	22
1.3	Itinerários terapêuticos como prática avaliativa em saúde	28
1.4	Práticas avaliativas e integralidade em saúde	31
1.4.1	<u>Integralidade na dimensão da organização dos serviços</u>	35
1.4.2	<u>Integralidade na dimensão dos conhecimentos e práticas de trabalhadores</u>	40
2	OBJETIVOS	44
3	TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	45
3.1	Sujeitos da pesquisa	50
3.2	Cenário da pesquisa	62
3.3	Preceitos éticos	73
3.4	Análise dos dados	73
4	ROTAS ANALÍTICAS	76
4.1	Analisando as trajetórias assistenciais na dimensão da organização dos serviços de saúde	76
4.2	Analisando as trajetórias assistenciais na dimensão dos conhecimentos e práticas dos profissionais de saúde	87
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	112
	REFERÊNCIAS	119
	ANEXO A – Trajetória assistencial empreendida por Joana	127
	ANEXO B – Trajetória assistencial empreendida por Luciana	128
	ANEXO C – Trajetória assistencial empreendida por Mariana	129

ANEXO D – Trajetória assistencial empreendida por Sebastiana	130
ANEXO E – Termo de Aprovação da Pesquisa da Comissão de Ética em Pesquisa Experimental do Centro Universitário de Barra Mansa	131
ANEXO F – Documento de autorização da Secretária de Saúde de Volta Redonda para coleta de dados da pesquisa	132
ANEXO G – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	133
ANEXO H – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	134
ANEXO I – Roteiro de coleta de dados	137

INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA

Esta dissertação se desenha com o objetivo principal de compreender o itinerário terapêutico de quatro mulheres com câncer de mama, no que diz respeito à trajetória assistencial na busca por cuidado no Sistema Único de Saúde (SUS) de Volta Redonda. Nesse sentido, buscaremos apreender em que medida essas mulheres tiveram suas necessidades, relacionadas ao processo de adoecimento por câncer de mama, atendidas pelos serviços de saúde do município, tendo como eixo norteador a integralidade em saúde.

Importante salientar desde já que estamos assumindo na presente pesquisa os itinerários terapêuticos como uma prática avaliativa em saúde, por compreender que estes se apresentam como uma ferramenta capaz de revelar, através da experiência e da percepção dos usuários, como os serviços estão organizados e a capacidade destes de responderem a suas demandas (PINHEIRO, 2008).

Antes de expor alguns pressupostos na contextualização desse objeto, apresentarei as motivações de meu interesse por esse tema. A opção de realizar um estudo sobre a trajetória de mulheres com câncer de mama se deve a minha inserção como profissional na área pública de saúde, cujo percurso tem sido responsável pela geração de diversas inquietações que me incentivaram para esta reflexão.

Minha história se inicia na Região Médio Paraíba, onde, a partir dos anos 1990 venho realizando diversos trabalhos em funções técnicas e gerenciais. A primeira experiência no campo da Saúde Coletiva foi como coordenadora de Vigilância Epidemiológica do município de Barra Mansa, no período de 1990 a 1992, que me permitiu adquirir conhecimentos sobre o projeto de Reforma Sanitária em curso na região.

Nos anos seguintes atuei como coordenadora do Departamento de Ações de Saúde da Secretaria Municipal de Saúde de Volta Redonda, de 1993 a 1996, que tinha como diretrizes prioritárias o fortalecimento do setor público, a descentralização, a mudança do modelo tecnoassistencial, a construção dos Distritos Sanitários e a democratização da saúde. Essa experiência, norteadada pelo

projeto “*Em Defesa da Vida*”, possibilitou diversos avanços e transformações no tocante à condução das políticas públicas, representando um marco para o sistema de saúde do município de Volta Redonda, conforme constatado por Pinheiro:

O modelo “Em defesa da Vida” da SMS/VR é um exemplo bem-sucedido de processo de reforma do sistema. Traz uma proposta concreta de expansão qualitativa e quantitativa de oferta de serviços, com ampliação de canais de vocalização de demandas (conselhos distritais, conselhos gestores de unidades, fóruns colegiados em diversos níveis do sistema). Do ponto de vista institucional, o sistema municipal de saúde de Volta Redonda alcançou a máxima condição de gestão no SUS (Plena do Sistema Municipal), pelo atendimento das diretrizes operativas de funcionamento do sistema, proporcionando autonomia na sua utilização de seus recursos. (PINHEIRO, 2000, p. 17).

O envolvimento com essa instituição foi também responsável pelo meu próximo trabalho, o de gestora do SUS de Barra Mansa, no período de 1997 a 2000, representando um momento repleto de desafios e conquistas, pois, ao contrário de Volta Redonda, esse município se encontrava numa etapa muito incipiente de desenvolvimento no setor saúde.

Outro ponto importante da minha trajetória na Região do Médio Paraíba se refere à forte implicação com problemas relacionados à saúde da criança e da mulher, motivada pela necessidade de produzir mudanças na situação de saúde dessas cidades. Sendo assim, ao longo das duas últimas décadas tenho participado da discussão e do movimento de organização dos serviços de saúde voltados à mulher e à criança nesses municípios, cujo trabalho tem sido pautado por princípios e valores em defesa da vida e dos direitos humanos.

Saliento, neste contexto, a importância dos municípios de Barra Mansa e Volta Redonda, onde historicamente o movimento de mulheres teve forte influência no delineamento das políticas públicas voltadas às suas especificidades, ultrapassando as próprias fronteiras do setor saúde. Nesta perspectiva, percebe-se que, apesar da redução da mortalidade materna e infantil representar um dos objetivos prioritários desses municípios, avanços no campo dos direitos sexuais e

reprodutivos foram alcançados, ressaltando-se principalmente o combate à violência doméstica e sexual.¹

O Consórcio Intermunicipal de Saúde² (CISMEPA), formado pelos 12 municípios que compõem a Região do Médio Paraíba, definiu em seu momento inaugural a redução das taxas de mortalidade materno-infantil como uma das prioridades a serem alcançadas mediante a organização do sistema de saúde e o aumento de leitos de UTI neonatal e pediátrico, com ampla mobilização em torno de estratégias que pudessem contribuir com esta meta (SCHNEIDER, 1998). A criação desse consórcio representava o esforço não isolado dos municípios para o enfrentamento dessa questão, já tornada prioridade institucional em algumas cidades.

Atualmente minha inserção como técnica no Setor de Epidemiologia da Secretaria Municipal de Saúde de Volta Redonda tem possibilitado trabalhar com informações de saúde da população, o que me oferece condições de realização desta pesquisa, aliada à motivação de trabalhar com o tema da área de Saúde da Mulher.

Os dados que me trazem bastante perplexidade estão relacionados com as elevadas taxas de mortalidade por câncer de mama, no contexto de significativos avanços tecnológicos, diagnósticos e terapêuticos, capaz de oferecer melhor qualidade de vida para essas mulheres, ao mesmo tempo em que apresenta potencial de reduzir a mortalidade por este agravo.

Nesse sentido, tendo como ponto de partida que o câncer de mama representa importante problema de saúde pública, sendo a primeira causa de morte por câncer em mulheres, e que as intervenções governamentais, hoje, são insuficientes para garantir uma atenção integral às mulheres (BRASIL, 2007a), o presente estudo se coloca como instrumento para compreender essa realidade no

¹ A instalação da Casa da Mulher Bertha Lutz e a Delegacia Especializada de Atendimento à Mulher em Volta Redonda e o Núcleo Integrado de Atendimento à Mulher em Barra Mansa são exemplos de equipamentos sociais instalados na Região do Médio Paraíba que podem apontar um pouco o esforço dessa luta.

² O CISMEPA foi implantado em 1º de julho de 1998, sendo composto atualmente pelos seguintes municípios: Barra do Pirai, Barra Mansa, Itatiaia, Pirai, Porto Real, Quatis, Resende, Rio Claro, Rio das Flores, Pinheiral, Valença e Volta Redonda.

município de Volta Redonda, buscando localizar os fatores implicados com essa situação.

A pesquisa buscará apreender, principalmente, através dos itinerários terapêuticos de mulheres com câncer de mama, com recorte em suas trajetórias assistenciais no SUS, como os serviços e as práticas profissionais se organizam nesse município, na tentativa de localizar os problemas que interferem na garantia de um cuidado integral em saúde. Sendo assim, nosso foco estará voltado a entender em que medida essas mulheres com câncer de mama tiveram suas necessidades atendidas em seus percursos no interior da rede de atenção à saúde.

Como já colocado anteriormente, estamos assumindo o itinerário terapêutico neste estudo como uma prática avaliativa (centrada no usuário), já que esse instrumento permite olhar a instituição através daqueles que buscam e vivenciam o cuidado em saúde, carregando uma série de expectativas e sofrimentos, nem sempre revelados e resolvidos nos atendimentos em saúde (PINHEIRO; SILVA JÚNIOR, 2008). Noutras palavras, o propósito, então, é tornar visível o percurso no SUS de cada uma dessas mulheres, colocando em evidência os possíveis fatores que impediram a detecção precoce do câncer de mama, só que contados a partir de suas próprias experiências.

Com relação à estruturação do trabalho, procurei, no primeiro capítulo, promover a construção do objeto em estudo, e dessa forma, foi necessário para sua composição abordar os seguintes temas: 1- O Câncer de Mama como um Problema de Saúde Pública; 2- O Programa de Controle do Câncer de Mama; 3 - Os Itinerários Terapêuticos como Prática Avaliativa em Saúde e 4 - A Avaliação e a Integralidade em Saúde.

No segundo capítulo desenhei o percurso metodológico visando a alcançar os objetivos propostos no trabalho. Vale salientar que optei por desenvolver uma pesquisa qualitativa, por entender ser esse o caminho mais apropriado para apreender os significados das histórias dessas mulheres. Utilizei também a História de Vida como estratégia metodológica da pesquisa, já que o propósito é compreender as trajetórias assistenciais acerca da busca de cuidado nos serviços de saúde, do município de Volta Redonda, e na perspectiva de mulheres com câncer de mama.

Para o trabalho investigativo, visando à narrativa dessas experiências, utilizei a técnica de entrevista aberta ou em profundidade para a coleta de dados, com ênfase na etapa da vida após a descoberta do câncer de mama e a busca de cuidado nos serviços de saúde.

No terceiro capítulo, então, realizei a análise de todo o material coletado, buscando, sobretudo, apreender a organização dos serviços de saúde e os conhecimentos e práticas dos profissionais de saúde nas trajetórias assistenciais das mulheres, tendo como principal referencial teórico para a apreciação a integralidade em saúde (PINHEIRO; SILVA JÚNIOR, 2008). Também aqui, buscou-se analisar o cumprimento dos objetivos do Programa de Controle do Câncer de Mama, no município de Volta Redonda, tendo em vista que as ações aí propostas representam um conjunto de protocolos e prescrições para reversão da atual situação da doença no país.

Finalizando, faço uma reflexão sobre a integralidade e as práticas avaliativas centradas no usuário, como no caso deste estudo, os itinerários terapêuticos, como duas questões centrais que podem contribuir para a construção do SUS e para reversão da atual situação do câncer de mama, gerando mais vida e felicidade para nossas mulheres – nossa principal motivação e bandeira de luta.

1 CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO

1.1 Câncer de mama: um problema de saúde pública

Para iniciar esta discussão, é fundamental trazer dados que permitam justificar a relevância do tema. Sendo assim, a opção é levantar alguns aspectos sobre o diagnóstico da situação do câncer de mama no Brasil, demonstrando sua magnitude e, sobretudo, sua pertinência enquanto tema de estudo.

O câncer de mama representa um grave problema de saúde pública para as mulheres brasileiras, com graves efeitos e repercussões no universo feminino. O estudo realizado por Laurenti (2002), analisando os óbitos de mulheres em idade fértil (10 a 49 anos) nas capitais brasileiras e no Distrito Federal, ajuda na compreensão desta afirmativa, onde o câncer de mama aparece como a quarta causa responsável por estas mortes.³

De acordo com dados do Instituto Nacional de Câncer – INCA (BRASIL, 2007a) no período de 1995 a 1999, o câncer de mama foi a principal causa de morte por câncer em mulheres, representando 15,5% do total, seguido do câncer de traquéia, brônquios e pulmões (7,91%), estômago (7,38%), cólon e reto (7,23%) e colo do útero (7,22%). Dados do INCA de 2008 já apontam o aumento desta taxa de câncer de mama para 22% em relação ao total de mortes por esse agravo em mulheres.⁴

Na síntese de estimativas para o ano de 2008,⁵ as incidências de câncer de mama para as regiões Sudeste, Sul, Centro Oeste, Nordeste e Norte foram de 68, 67, 38, 28 e 16 casos novos por 100 mil mulheres, respectivamente, constatando-se nesse coeficiente influência do grau de desenvolvimento das áreas. As estatísticas ainda chamam a atenção para a elevação contínua dessas taxas, cuja tendência é também verificada em países desenvolvidos, conseqüência do processo de

³ As dez primeiras causas de morte encontradas na pesquisa do Laurenti (2002) foram as seguintes, em ordem decrescente: acidente vascular cerebral, Aids, homicídios, câncer de mama, acidente de transporte, neoplasias de órgãos digestivos, doença hipertensiva, doença isquêmica do coração, diabetes e câncer de colo do útero.

⁴ Vide: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2008> Acesso em: 16 fev. 2008.

⁵ Vide: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2008> Acesso em: 16 fev. 2008.

urbanização e da prevalência de fatores de risco de câncer de mama, entre eles, a idade tardia quando da primeira gravidez (BRASIL, 2004).

Entretanto, diferentemente do Brasil, nesses outros países se observa a diminuição da mortalidade, a despeito do aumento persistente da incidência. Esse fato está associado principalmente à garantia de políticas de detecção precoce do câncer de mama – com introdução de mamografia de rastreamento – e à oferta de tratamentos adequados nessas localidades (BRASIL, 2004).

No Brasil ainda permanece o quadro crítico de retardamento do diagnóstico e da instituição da terapêutica oportuna. Ainda de acordo com o INCA (BRASIL, 2007a), câncer de mama é detectado em estágios avançados (III e IV) em cerca de 60% dos casos, com reflexo negativo na letalidade, apesar de ser considerado de bom prognóstico, se cuidado oportunamente. Essa situação se encontra fortemente associada à insuficiência de intervenções governamentais, o que se evidencia nas baixas coberturas de mamografias e exames clínicos das mamas, impedindo, com isto, o diagnóstico precoce da doença.

De acordo com inquérito realizado pelo INCA, nos anos de 2002 e 2003, as coberturas no Brasil de mamografia e exame clínico das mamas,⁶ em mulheres de 50 a 69 anos, foram de 51,5% e 62,5%, respectivamente, dado que aponta para o comprometimento dos objetivos propostos para o controle dessa patologia.

A mudança desse cenário representa um importante desafio para os gestores do SUS, pois a detecção precoce aumenta significativamente a perspectiva e a qualidade de vida das mulheres posteriormente ao diagnóstico da doença (BRASIL, 2007a).

A situação do município de Volta Redonda, cenário do presente estudo, não é diferente dessa realidade, apresentando baixa oferta desses procedimentos para atendimento das necessidades das mulheres da área, que pode ser demonstrado na tabela 1. Verifica-se, através das informações do Sistema de Informação Ambulatorial - SIA/SUS,⁷ por exemplo, que no ano de 2007 foram realizadas no

⁶ Vide: http://www.inca.gov.br/inquerito/docs/detec_mama_colo.pdf Acesso em: 30 mar. 2008.

⁷ Vide: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sia/cnv/parj.def> Acesso em: 30 mar. 2008.

município apenas 6.978 mamografias⁸, em diversas faixas etárias, quando a necessidade para cobrir apenas a população de 50 a 69 anos, com pelo menos uma mamografia a cada dois anos⁹, seria de 13.331.

TABELA 1 – Procedimento de Mamografia Bilateral realizado pelo SUS de Volta Redonda, 2004/2007

Ano	Mamografias realizadas
2004	7.234
2005	6.216
2006	7.527
2007	6.978

Fonte: SIA/DATASUS/MS.

De acordo com dados do INCA,¹⁰ diferentemente do câncer de colo, o câncer de mama até o momento, não possui medidas capazes de promover sua prevenção primária. Os fatores de risco, relacionados à vida reprodutiva da mulher, estão bem estabelecidos em relação ao desenvolvimento do câncer de mama (menarca precoce, nuliparidade, idade da primeira gestação a termo acima dos 30 anos, anticoncepcionais orais, menopausa tardia e terapia de reposição hormonal). As taxas de incidência aumentam rapidamente até os 50 anos, e, posteriormente, o mesmo se dá de forma mais lenta.

Entretanto, estudos observacionais demonstram que é possível reduzir o risco de câncer de mama através de medidas que promovam mudanças de hábitos: redução de tabagismo, do uso de álcool, da obesidade e do sedentarismo.¹¹ Na população mundial a sobrevida média após 5 anos é de 61%.¹²

O câncer de mama é provavelmente o mais temido pelas mulheres, devido à sua alta frequência, e sobretudo pelos efeitos psicológicos, que afetam a percepção da sexualidade e a própria imagem pessoal.

⁸ Vide: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?ibge/cnv/poprij.def> Acesso em: 30 mar. 2008.

⁹ Vide: <http://www.inca.gov.br/inca/Arquivos/publicacoes/Parametrotexto.pdf> Acesso em 30 mar. 2008.

¹⁰ Vide: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2008> Acesso em: 16 fev. 2008.

¹¹ Vide: <http://www.inca.gov.br/conteudo> Acesso em: 16 fev. 2008.

¹² ¹² Vide: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2008> Acesso em: 16 fev. 2008.

A reversão desse cenário, promovendo o diagnóstico precoce da doença e o tratamento orientado pela integralidade, é necessária e exige a implantação de ações de sensibilização e mobilização da população feminina, investimento tecnológico e em recursos humanos, organização da rede, disponibilidade dos tratamentos e melhoria dos sistemas de informação (BRASIL, 2007a).

Além disso, as diferenças socioeconômicas, culturais e de acesso às ações e serviços de saúde que marcam o país influenciam o presente contexto. Nesse sentido, esta pesquisa será orientada pela compreensão de que o perfil epidemiológico da população feminina não está dissociado da influência desses fatores, e que as regiões, estados e municípios brasileiros são fortemente marcados por essas heterogeneidades.

A tabela 2, a seguir, ilustra um pouco essa discussão, apresentando os coeficientes de mortalidade por câncer de mama do Brasil, no Rio de Janeiro e em Volta Redonda, de 2003 a 2006, de acordo com dados do *Caderno de Informação em Saúde* do Datasus.¹³ Percebe-se aqui que os coeficientes de mortalidade do Estado do Rio de Janeiro e do Município de Volta Redonda, nos respectivos anos, foram significativamente superiores aos valores encontrados no Brasil.

TABELA 2 – Coeficiente de Mortalidade por Câncer de Mama/100.000 mulheres, Brasil, Rio de Janeiro e Volta Redonda, 2003/2006

ANO	COEFICIENTE DE MORTALIDADE		
	BRASIL	RIO DE JANEIRO	VOLTA REDONDA
2003	10,5	18,3	12,4
2004	10,9	19,6	19,2
2005	11,0	18,9	17,4
2006	11,5	19,7	18,0

Fonte: SIM/DATASUS/Caderno de Informação em Saúde.

Embora o aprofundamento desses dados não seja o propósito deste estudo, vale salientar que as razões para explicar essa situação são complexas e diversas,

¹³ Vide: <http://tabnet.datasus.gov.br/tabdata/cadernos/cadernosmap.htm> Acesso em: 25 mar. 2009.

destacando-se nesse conjunto a influência de fatores culturais, sociais e econômicos, bem como aqueles inerentes à própria organização dos serviços de saúde.

Diante do exposto, propõe-se como objeto desta pesquisa um estudo sobre o cuidado ofertado às mulheres com câncer de mama usuárias do SUS do município de Volta Redonda, tomando como principal referência explicativa a análise de suas trajetórias assistenciais no SUS. Nesta perspectiva, utilizaremos a atenção às mulheres com câncer de mama, tendo como norte das análises a integralidade em saúde.

Para discutir o cuidado na perspectiva da integralidade em saúde, faz-se necessário compreender as percepções das usuárias do sistema acerca do modo como o cuidado está sendo prestado em seus percursos terapêuticos nos sistemas oficiais de saúde e, nesse sentido, a pergunta que norteará esta pesquisa é a seguinte: *como se dá a busca por cuidado na trajetória assistencial das mulheres com câncer de mama, residentes no município de Volta Redonda, atendidas no Sistema Único de Saúde?*

Tendo esta pergunta como ponto de partida da pesquisa, procuraremos compreender, através da percepção de mulheres com câncer de mama, em que medida no seu percurso pela busca de cuidado nos serviços públicos de saúde, elas têm suas demandas e necessidades respondidas. Com isso, buscaremos contribuir para um melhor entendimento sobre os desafios, impactos e limites envolvidos, acerca das respostas governamentais a este agravo.

1.2. Programa de Controle do Câncer de Mama: desenhando o marco lógico

Esta dimensão para análise da integralidade em saúde, de acordo com Pinheiro *et al.* (2004, p. 279), “relaciona-se com a capacidade das políticas governamentais para ordenarem os sistemas de saúde, com destaque para proposições e fomento a novos arranjos descentralizados, resolutivos, solidários e permeáveis à participação do sistema local de saúde”. Isto significa adotar práticas e tecnologias de gestão democráticas e compartilhadas na elaboração e controle das políticas governamentais, conferindo caráter de protagonista aos usuários, profissionais e gestores de saúde na construção de respostas às demandas de

saúde da população. Esse sentido da integralidade, que está para além das práticas sanitárias, tenta expressar uma idéia de luta por liberdade individual e coletiva, tão necessária na construção de uma sociedade mais justa e solidária.

Diante desse entendimento, destacamos a política de atenção integral à saúde da mulher como elemento importante nessa discussão, na medida em que permite subsidiar a construção do marco lógico¹⁴ da proposta avaliativa desta pesquisa (MEDINA *et al.*, 2005) para o qual apresentamos algumas questões.

A forma como as políticas de saúde dirigidas às mulheres foi constituída historicamente no Brasil pode servir como referência às transformações que ocorreram nessas práticas nas três últimas décadas, associadas à necessidade de inserir, no interior das propostas, os aspectos culturais e as diversas formas de dominação que conferem especificidade ao adoecimento das mulheres.

As ações de saúde voltadas às mulheres reproduzem a visão da sociedade sobre seu papel, e também espelham os valores que conduzem a política de saúde num determinado contexto histórico, conforme pode ser constatado por Villela e Monteiro:

As práticas de saúde dirigidas às mulheres são orientadas tanto pelo entendimento do que seja o objeto mulher e suas necessidades de saúde, quanto pelas diretrizes de organização do sistema, em cada momento histórico. Assume-se que esses postulados não são neutros, estáveis ou homogêneos e, ao contrário fazem parte dos processos sociais de disputas políticas e ideológicas em torno da cidadania, sendo, por isso, descontínuos e fragmentários. (VILLELA; MONTEIRO, 2005, p. 15).

As respostas governamentais voltadas às necessidades das mulheres, até a década de 1980, priorizavam apenas ações de saúde materno-infantil e de anticoncepção, tendo em vista a compreensão limitada de sua função na sociedade brasileira como reprodutora. A consequência imediata que emergia desse quadro estava relacionada à insuficiência ou mesmo ausência de intervenções de saúde para o enfrentamento de questões relacionadas ao adoecimento do universo

¹⁴ Marco lógico é um esquema visual que apresenta como um programa deve ser implementado e que resultados são esperados (Rowan, 2000 *apud* MEDINA *et al.*, 2005). Ele permite definir o que deve ser medido e qual a parcela de contribuição do programa nos resultados observados (MEDINA *et al.*, 2005), sendo o primeiro passo no planejamento de uma avaliação.

feminino, que por sua vez não colaboravam para uma perspectiva de emancipação e superação das diversas dominações presentes (VILLELA; MONTEIRO, 2005).

Esta visão reducionista da esfera governamental sobre a saúde da mulher, não incorporando na formulação das políticas aspectos culturais e sociais aí implícitos, nem tampouco reconhecendo suas diversas necessidades, foi alvo de duras críticas pelo movimento feminista (VILLELA; MONTEIRO, 2005). Para esse movimento, era inadmissível que a saúde do universo feminino fosse planejada apenas na perspectiva das mulheres se tornarem mães, compreendendo que a maternidade era a única escolha na vida das mulheres.

A conseqüência desse processo foi a forte influência desse movimento na elaboração do Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), no âmbito do Ministério da Saúde, nos anos 80, imprimindo de maneira inédita a noção de gênero e integralidade no interior das propostas. A saúde passa então a ser pensada na perspectiva da vida da mulher, em que diversos temas passam a fazer parte do conjunto das ações.

Desde a instituição do PAISM podem-se observar mudanças expressivas e positivas na atenção à saúde da mulher, no sentido da integralidade, apesar das limitações impostas pelo fato de essa política ter assumido o formato de programa no cenário institucional brasileiro. Mattos (2006) ajuda na compreensão dessa afirmativa:

São inegáveis os avanços na integralidade da assistência produzidos pelo PAISM. Mas também são inegáveis seus limites, postos em grande parte pela forma que a política assumiu, a de um programa. Como os programas têm repercussões institucionais e, portanto âmbitos delimitados no confronto com outros programas, a perspectiva de integralidade proposta pelo movimento feminista teve que ser delimitada. Isso implicou que alguns dos ideais da assistência integral à saúde da mulher fossem abdicados (pelo menos temporariamente). (MATTOS, 2006, p. 61).

Apesar das limitações do rol de ações do PAISM, como já colocado acima, percebe-se que vários problemas e questões relacionadas à saúde da mulher passaram a ser alvo de intervenção e cuidado pelos serviços de saúde do SUS, dentre esses o câncer de mama e de útero.

O Ministério da Saúde, na linha de enfrentamento deste problema, por intermédio do Instituto Nacional do Câncer (INCA), iniciou em 1996 a implantação do Programa Nacional de Controle do Câncer do Colo de Útero e de Mama – Viva Mulher,¹⁵ cujo principal objetivo é reduzir a mortalidade e as repercussões físicas, sociais e psíquicas da doença, com oferta de serviços de prevenção, detecção precoce, tratamento e reabilitação.

No documento *Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher – Princípios e Diretrizes*, elaborado pelo Ministério da Saúde, em parceria com diversas instituições,¹⁶ a saúde da mulher é tratada como uma prioridade de governo. Além disso, ela é desenhada dentro de um enfoque de gênero, tendo a integralidade e a promoção à saúde como princípios norteadores (BRASIL, 2007a). Neste contexto, o principal objetivo explicitado para o câncer de mama é a redução da morbi-mortalidade, com estabelecimento das seguintes estratégias para seu alcance:

- organizar em municípios pólos de microrregiões redes de referência e contra-referência para o diagnóstico e o tratamento de câncer de colo uterino e de mama;
- garantir o cumprimento da Lei Federal que prevê a reconstrução mamária nas mulheres que realizaram mastectomia;
- oferecer o teste anti-HIV e de sífilis para as mulheres incluídas no Programa Viva Mulher, especialmente aquelas com diagnóstico de DST, HPV e/ou lesões intra-epiteliais de alto grau/câncer invasor.

O Ministério da Saúde ainda preconiza como principais estratégias de rastreamento populacional, de acordo com as recomendações do Consenso para Controle do Câncer de Mama (BRASIL, 2004), um exame mamográfico, pelo menos a cada dois anos, para mulheres de 50 a 69 anos, e o exame clínico anual das mamas, para mulheres de 40 a 49 anos. O exame clínico da mama deve ser

¹⁵ Fonte: http://www.inca.gov.br/prevencao/programas/viva_mulher/documentos/vivamulher_fasel.pdf. Acesso em 16/02/2008.

¹⁶ O Ministério da Saúde teve como parceiros na elaboração desse documento representantes do movimento de mulheres, do movimento negro e o de trabalhadores rurais, sociedades científicas, pesquisadores e estudiosos da área, organizações não-governamentais, gestores do SUS e agências de cooperação internacional.

realizado em todas as mulheres que procuram o serviço de saúde, independentemente da faixa etária, como parte do atendimento à saúde da mulher.

Para mulheres de grupos populacionais considerados de risco elevado (antecedentes familiar de câncer de mama em parentes diretos – mãe, irmã ou filha – ocorrido antes dos 50 anos, antecedente pessoal de hiperplasia atípica ou carcinoma lobular *in situ*, antecedente familiar de câncer de mama bilateral, câncer de mama masculino, e/ou câncer de ovário, em qualquer faixa etária), recomenda-se o exame clínico da mama e a mamografia anualmente, a partir dos 35 anos.

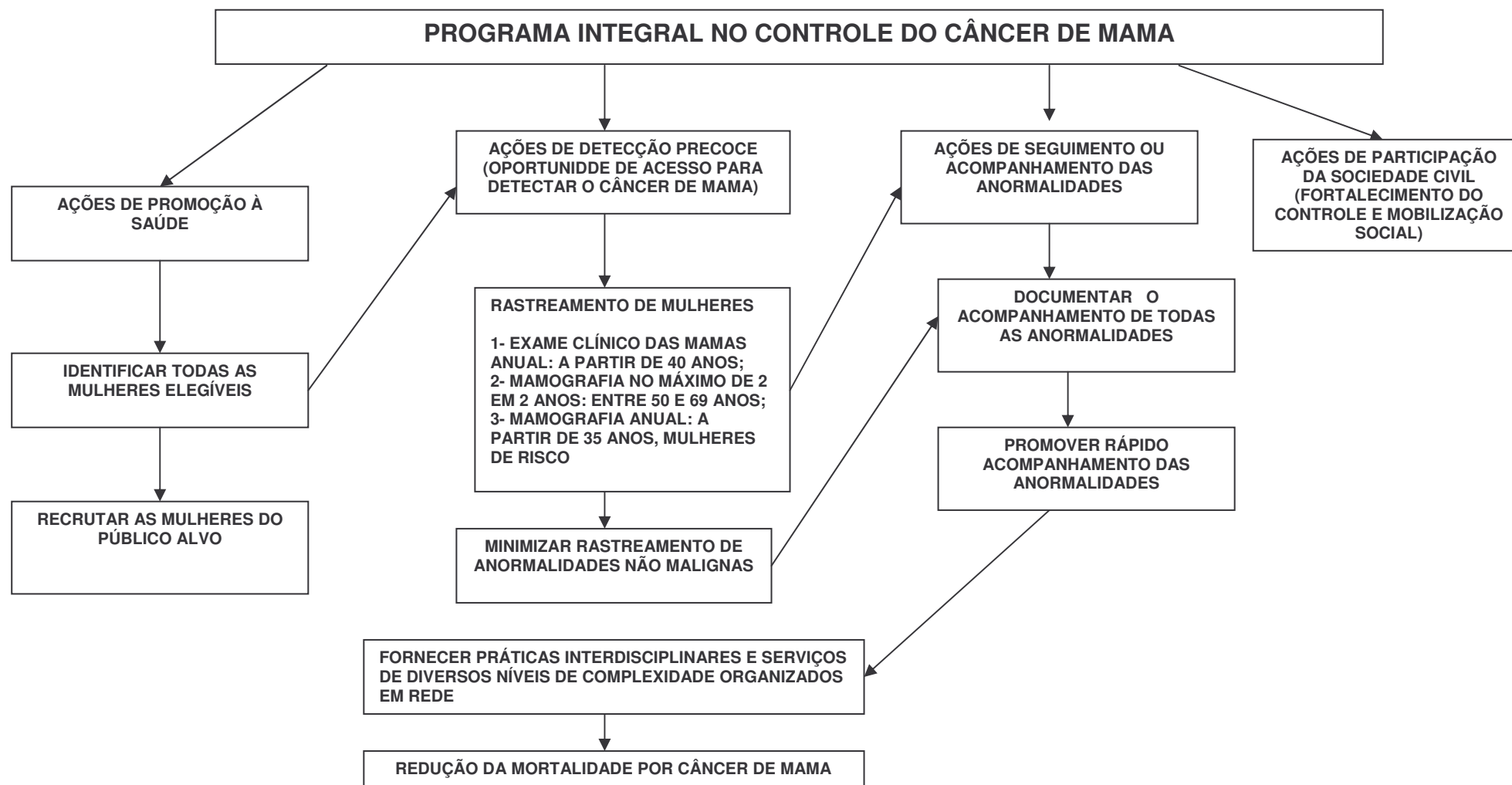
Vale ressaltar que o êxito da agenda acima proposta está diretamente associado à construção de redes assistenciais com enfoque na integralidade em saúde, garantindo abordagem integral no cuidado e acesso a serviços de saúde articulados nos três níveis de complexidade.

De acordo com Hartz e Contandriopoulos (2004), o conceito de integralidade remete, obrigatoriamente, ao de integração de serviços por meio de redes assistenciais, reconhecendo a interdependência dos atores e organizações, em face da constatação de que nenhuma delas dispõe da totalidade dos recursos e competências necessárias para a solução dos problemas de saúde de uma população em seus diversos ciclos de vida. Ainda de acordo com esses autores, integração significa coordenação e cooperação entre provedores dos serviços assistenciais para a criação de um autêntico sistema de saúde.

A discussão aqui apresentada abrange algumas questões de natureza históricas e sociais do nosso país, relacionadas à constituição da política e programas de assistência à saúde da mulher, que nos parecem pertinentes ao objeto deste estudo, que tem nas percepções das mulheres com câncer de mama um contraponto importante para avaliar o cumprimento dos objetivos do Programa de Controle do Câncer de Mama no município de Volta Redonda.

Diante do exposto, apresentamos o marco lógico, desenhado a partir da proposição da Zulmira Hartz (MEDINA, 2005), que norteou a elaboração dos objetivos da pesquisa.

FIGURA 1: MARCO LÓGICO DO PROGRAMA NACIONAL DE CONTROLE DO CÂNCER DE MAMA



FONTE: Hartz (MEDINA *et al.* 2000) e Controle do Câncer de Mama - Documento de Consenso (Brasil, 2004).

1.3 Itinerários terapêuticos como prática avaliativa em saúde

A opção pelo exame da trajetória assistencial das usuárias com câncer de mama na rede do SUS articula-se à necessidade de incorporar os itinerários terapêuticos às práticas avaliativas de seus gestores. As análises que emergem desses estudos permitem tornar visíveis diversos fenômenos socioculturais que devem ser considerados na ação política de julgamento e tomada de decisão, no que concerne à construção de uma rede mais porosa às demandas e percepções da população.

Nessa perspectiva, Bellato *et al.* (2008) consideram o itinerário terapêutico como:

prática de empreendimento de busca por cuidado em saúde de usuários na experiência de seu adoecimento, e que essa busca realiza-se nos diversos sistemas de saúde... (BELLATO *et al.*, 2008, p. 171).

Essas autoras, ainda, apontam-no como tecnologia avaliativa em saúde, tendo em vista sua possibilidade de apreender discursos e práticas que expressam diferentes lógicas, através das quais os princípios da integralidade e resolutividade na atenção podem ser questionados. E assim:

Esses princípios evidenciam os tensionamentos resultantes das experiências de adoecimento e de buscas de cuidados em saúde por usuários e suas famílias e dos modos como os serviços de saúde podem dar-lhes respostas, mais ou menos resolutivas (BELLATO *et al.*, 2008, p.167).

Ao levantar esta temática, faz-se necessário percorrer a discussão sobre itinerário terapêutico, buscando-se identificar sua pertinência como instrumento indutor das práticas avaliativas em saúde, e sua contribuição para a integralidade em saúde, tendo em vista que o sistema de saúde abriga uma rede de serviços que é também uma rede social imbricada com várias outras redes sociais que compõem a esfera pública (ARENDR, 2007), agenciadas publicamente pelos usuários.

Os estudos sobre itinerários terapêuticos têm sido realizados por diversas áreas do saber, como a antropologia, psicologia, sociologia e saúde. Nesta última, área de nosso interesse, a abordagem traz um componente novo,

pouco explorado pelos atores da área da saúde (gestores, profissionais). Como um estudo eminentemente cultural, pode-se observar expressiva produção na antropologia médica americana, sendo os estudos aplicados principalmente sobre condições crônicas, destacando-se os transtornos mentais, a hipertensão arterial e diabetes, a hanseníase e as doenças respiratórias crônicas. De acordo com Bellato *et al* (2008), no Brasil os primeiros estudos foram da década de 80, destacando-se Montero (1985), Rabelo (1993) e Alves (1993), com enfoque na experiência de adoecimento e busca por cuidado dentro do subsistema de saúde popular, e na religião como instância de cura.

De acordo com Alves e Souza (2005), a literatura socioantropológica sobre itinerário terapêutico tem como objetivo interpretar os processos pelos quais as pessoas ou grupos sociais escolhem, avaliam e aderem a determinadas formas de tratamento, na tentativa de encontrar respostas às suas aflições. Esta abordagem baseia-se na evidência de que os indivíduos encontram diferentes caminhos na resolução de seus problemas de saúde.

O itinerário terapêutico é tratado como uma ação humana, sendo um termo que designa um conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para um objeto preconcebido, qual seja: o tratamento da aflição, nele incluindo-se interesses, emoções e atitudes circunstanciais.

Esse fenômeno assume grandes proporções e significados nas sociedades modernas. Alves e Souza (2005) ressaltam que esse fato está intrinsecamente relacionado à ampliação de serviços terapêuticos que se colocam à disposição dos grupos sociais. Além disso, estes serviços definem diferentes modelos explicativos para compreensão e tratamento das doenças, ampliando a possibilidade de escolha dos indivíduos em torno de suas preocupações.

O trabalho de Rabelo *et al.* (2005), sobre signos, significados e práticas relativos à saúde mental, contribui com essa discussão. Os autores apontam que o itinerário terapêutico é um fenômeno complexo e que as pessoas podem recorrer a diversos tratamentos, de acordo com a compreensão que as mesmas têm de suas enfermidades. A incerteza da natureza da doença e o reconhecimento de que diferentes causas podem combinar para produzi-la, o

que levam as pessoas a transitar por diversos serviços, que vão desde os estabelecimentos médicos até instituições religiosas, já que elas desenvolvem diferentes métodos e premissas para explicar o adoecimento dos pacientes.

Para a interpretação do itinerário terapêutico, que visa a compreender esse complexo processo de escolha de agências de cura pelos indivíduos, o contexto sociocultural em que ocorre o fenômeno apresenta-se como elemento central, já que a disponibilidade de serviços, os seus modelos explicativos e a utilização que as pessoas fazem dos serviços de cura são insuficientes para essas análises. Sendo assim, para entender o itinerário terapêutico, é fundamental considerar a idéia de que este se desenvolve num campo de possibilidades socioculturais, para além da conduta singularizada dos indivíduos.

Outro dado que ganha relevância nas análises de itinerários terapêuticos é a influência exercida pelas redes sociais no processo de busca por agências terapêuticas. Nesse sentido, quando um indivíduo é atingido por determinada aflição, um grupo de pessoas, parentes e amigos se mobiliza para definir a situação e buscar uma solução para o respectivo problema, sendo que essas respostas dependerão da forma como essas redes sociais estão estruturadas, principalmente no que diz respeito às conexões entre seus membros.

Bellato *et al.* (2008) também chamam atenção para outro fator que influencia a escolha desses trajetos terapêuticos, estando relacionado ao modo como os serviços de saúde à disposição da população estão conformados, e que pode facilitar ou dificultar a acessibilidade dos usuários às suas ações e práticas, com consequências em suas decisões na busca por cuidado. Essas autoras também reconhecem a insuficiência de estudos que privilegiem a abordagem e problematização das instituições de saúde formais sob a ótica das pessoas que buscam cuidado em saúde na resolução de seus sofrimentos. Ainda, acrescentam:

Desta forma, coloca pouco em discussão a relação tensionada que se estabelece entre as pessoas que buscam e as instituições de cuidado, sendo esta a necessária reflexão aqui apresentada, dada a dimensão de um sistema de saúde que se pretende universal, tal como o Sistema Único de Saúde (SUS), configurado como uma rede complexa, estruturada em níveis hierarquizados de atenção. Este sistema tem pretensão de

atender necessidades múltiplas de saúde nas diversas dimensões de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação e, para tanto, conformam-se muitos arranjos que o configuram diferentemente, tornando-o único em sua proposta e nas formas locais como se apresenta. (BELLATO *et al.*, 2008, p. 170).

Nesse sentido, parece-nos fértil que explorar a capacidade explicativa dos métodos e premissas nos itinerários terapêuticos percorridos por mulheres com câncer de mama, residentes em Volta Redonda, acaba por oferecer elementos avaliativos importantes para análise das intervenções governamentais no enfrentamento desse agravo. Para tanto, apontaremos questões relativas às práticas avaliativas e a integralidade em saúde, no intuito de estabelecer um nexos constituinte sobre a organização dos serviços e os conhecimentos e práticas dos trabalhadores destinadas às mulheres com esse agravo.

1.4 Práticas avaliativas e integralidade em saúde

A avaliação é um componente fundamental das práticas em diversos campos do espaço social. Sua utilização nessas diferentes áreas promoveu uma polissemia conceitual e metodológica que nos obriga a explicitar qual a opção teórica e técnica que utilizaremos no presente estudo.

A noção de práticas avaliativas estará orientada pela concepção de avaliação como mecanismo fundamental de correção de rumo, que pretende não apenas medir os efeitos das práticas em saúde, mas, sobretudo julgá-las. No desempenho desse papel, a avaliação deve estar intrinsecamente associada à ação, possibilitando aprendizado diversificado, participativo, não-hierárquico, portador de sentido, interdisciplinar, válido, prospectivo e democrático (CONTANDRIOPOULOS, 2006).

Contandriopoulos (2006) define avaliação delimitada ao julgamento de programas sociais:

avaliar pode ser definido como uma atividade que consiste fundamentalmente em aplicar um julgamento de valor a respeito de uma intervenção, através de um dispositivo capaz de fornecer informações cientificamente válidas e socialmente legítimas sobre ela ou qualquer um dos seus componentes,

permitindo aos diferentes atores envolvidos, que podem ter campo de julgamento diferente, se posicionarem e construirão (individual ou coletivamente) um julgamento capaz de ser traduzido em ação. Este julgamento pode ser resultado da aplicação de critérios e de normas (avaliação normativa), ou, ser elaborado a partir de um procedimento científico (pesquisa avaliativa) (CONTANDRIOPOULOS, 2006, p. 706).

Entretanto, adotaremos no presente estudo o ajuste proposto por Vieira-da-Silva (2005), que critica o caráter restrito do conceito formulado por Contandriopoulos à dimensão instrumental da ação. A autora entende que a avaliação toma como objeto desde as práticas do cotidiano até aquelas relacionadas com o trabalho, o que envolve as intervenções sociais planejadas, e, nesse sentido, aponta a necessidade de substituir o termo “intervenção” por “práticas sociais”.

Apesar de a avaliação ser compreendida como uma ferramenta imprescindível à rotina de planejamento e gestão do SUS, no que concerne a sua habilidade de gerar informações e julgamentos fundamentais à tomada de decisão, em todos os níveis do sistema de saúde, ainda são grandes os desafios em torno da necessidade de conceber e implantar uma cultura de avaliação nas instituições de saúde (CONTANDRIOPOULOS, 2006). De acordo com as análises desse autor, as dificuldades de tal avanço estão centradas em fatores relacionados à capacidade dos conhecimentos produzidos ajudarem as instâncias decisórias a melhorar o desempenho do SUS. Desta forma,

os resultados de uma avaliação não se traduzem automaticamente em uma decisão, mas espera-se que as informações produzidas contribuam para o julgamento de uma determinada situação com maior validade, influenciando positivamente as decisões. (CONTANDRIOPOULOS, 2006, p. 706).

Diante desta colocação, podemos afirmar que os resultados de uma avaliação perdem razão de ser, quando não contribuem no julgamento de uma dada situação e na definição das ações que visam à melhoria do sistema de saúde.

Outra questão analisada pelo Contandriopoulos (2006) é que o grau de uso dos resultados obtidos em processos avaliativos é fortemente influenciado pela credibilidade, pela fundamentação teórica e pela pertinência dessas informações, e concebe como fundamental, para a mudança dessa situação, compreender esses três elementos, colocando a avaliação no cerne das estratégias de transformação do sistema de saúde.

Traduzindo as práticas avaliativas para nossa realidade, nota-se que o acompanhamento das diversas experiências de atenção à saúde em curso no país vem-se dando principalmente por meio de avaliação normativa, com priorização de aspectos como: cobertura, produção de serviços e indicadores de impacto epidemiológico, como é o caso do Programa de Saúde da Família (SILVA JÚNIOR; MASCARENHAS, 2006).

Entretanto, esta forma de avaliação não é capaz de perceber as diferenças qualitativas dessas experiências, avaliar como as práticas em saúde se desenvolvem ou como os serviços se organizam para dar respostas às diversas necessidades de saúde da população. Para isso, diversos autores defendem a complementação do processo de monitoramento com pesquisas avaliativas, no sentido de tornar evidentes aspectos da qualidade da atenção prestada, no tocante aos processos de trabalho das equipes, às relações com os usuários e à integralidade em saúde, conforme apontado por Silva Júnior e Mascarenhas (2006).

Apesar de esforços recentes de diversos autores¹⁷ na reflexão teórica e na realização de pesquisas empíricas voltadas ao estabelecimento de critérios que permitam avaliar a integralidade na atenção à saúde, é importante colocar a insuficiência de metodologias que se proponham a avaliar o cuidado e os serviços de saúde, sob a perspectiva da integralidade e na percepção de seus usuários.

Diante dessa insuficiência, o presente trabalho pretende contribuir para a elaboração de propostas avaliativas, a partir da experiência da empírica em

¹⁷ Pinheiro *et al.* (2006); Silva Júnior *et al.* (2004 e 2006); Paim *et al.* (2006); Giovanella *et al.* (2002); Viana *et al.* (2006); Camargo Júnior *et al.* (2006); Hartz e Contandriopoulos (2004); Contandriopoulos (2006); Connil (2004); Lopes, Vieira-da-Silva e Hartz (2004); Favoretto (2006), dentre outros.

que serão analisadas não somente questões relacionadas às ações e serviços ofertados às mulheres com câncer de mama, mas também a qualidade desse cuidado, buscando situar o grau de implantação das ações de controle deste agravo, no município de Volta Redonda. Noutras palavras, buscaremos compreender aspectos relacionados à organização dos serviços de saúde e dos conhecimentos e práticas assistenciais adotadas pelos profissionais de saúde, bem como os efeitos e repercussões na vida de mulheres com câncer de mama, na respectiva localidade.

Para esta tarefa avaliativa vale explicitar, desde já, que a integralidade confere os atributos habilitadores de sua constituição na medida em que torna possível conjugar ações direcionadas à materialização da saúde como direito e como serviço (PINHEIRO *et al.*, 2004). Para esses autores,

Assumir a integralidade como eixo prioritário de uma política saúde significa compreender sua operacionalização a partir de dois movimentos recíprocos a serem desenvolvidos pelos sujeitos implicados nos processos organizativos em saúde: a superação de obstáculos e a implantação de inovações no cotidiano dos serviços de saúde, nas relações entre níveis de gestão do SUS e nas relações destes com a sociedade (PINHEIRO *et al.*, 2004, p. 269).

Sendo assim, esta tarefa tem também como propósito orientar seus gestores na adoção de estratégias que favoreçam a implementação de ações e serviços eficazes na direcionalidade da integralidade das ações em uma política específica: a de atenção integral à saúde da mulher, no que tange ao cuidado ofertado às mulheres com câncer de mama.

Já que a integralidade é um termo que assume o caráter polissêmico e polifônico, e tendo em vista sua importância no presente trabalho, definir com mais clareza o sentido que será empregado no estudo é uma tarefa imprescindível. Desta forma, quando se coloca a integralidade como uma questão a ser considerada na avaliação da atenção ofertada às mulheres com câncer de mama, buscaremos identificar atributos habilitadores desta diretriz que são necessários e desejáveis na configuração do campo das práticas em saúde e da organização da atenção à saúde. Nesse sentido,

diríamos que integralidade não é apenas uma diretriz do SUS definida constitucionalmente. Ela é “uma bandeira de luta”, parte de uma imagem-objeto, um enunciado de certas características do sistema de saúde, de suas instituições e de suas práticas que são consideradas por alguns (diria eu, por nós), desejáveis. Ela tenta falar de um conjunto de valores, pelos quais vale lutar, pois se relacionam a um ideal de uma sociedade mais justa e solidária (MATTOS, 2006, p. 43).

No presente estudo avaliativo, adotaremos como ponto de partida a discussão desenvolvida por Pinheiro, Ferla e Silva Jr. (2004), que propõem um referencial analítico para compreender a integralidade da atenção à saúde da população, apontando três dimensões de análise: relativa à organização dos serviços, aos conhecimentos e práticas dos trabalhadores e às políticas governamentais, com participação da população na sua formulação. Buscaremos cotejar essas dimensões com outras referências sobre o tema existentes na literatura, a fim de construirmos os pressupostos teórico-metodológicos da pesquisa.

1.4.1 Integralidade na dimensão da organização dos serviços

Na dimensão da organização dos serviços, os autores apontam “a necessidade de garantir acesso aos diferentes níveis de sofisticação tecnológica demandados em cada situação para que o atendimento prestado tenha resolubilidade”. É importante salientar que, para a materialização da integralidade em saúde, não basta apenas garantir o acesso ao sistema de saúde, existindo dependência de outros fatores, conforme constatado por Pinheiro:

o acesso da população a todos os níveis de sofisticação tecnológica dos serviços seria a condição e o ponto de partida para a construção do princípio da integralidade no SUS. Ao mesmo tempo, o acesso *per se* não garantiria a integralidade, na medida em que, conforme já discutido, esse princípio depende de outros fatores para sua materialização. Dentre eles, a criação de vínculos entre usuários e equipes, melhoria das condições de vida da população e a construção da autonomia dos usuários na luta pela satisfação de suas necessidades e atendimento de suas demandas em saúde (PINHEIRO, 2007a).

Nesta perspectiva, espera-se que o objetivo da saúde não seja apenas a dimensão biológica da doença, mas que os serviços estejam aptos a realizar ações capazes também de responder a outras demandas, como as sociais e psicológicas dessas mulheres com câncer de mama. Nesse sentido,

a integralidade emerge como princípio de organização contínua do processo de trabalho nos serviços de saúde, que se caracterizaria pela busca também contínua de ampliar as possibilidades de apreensão das necessidades de saúde de um grupo populacional. Ampliação que não pode ser feita sem que se assuma uma perspectiva de diálogo entre diferentes sujeitos e entre seus diferentes modos de perceber as necessidades de serviços de saúde (MATTOS, 2006, p. 59).

Cecílio (2006) salienta que, a ausculta dessas necessidades, expressas em problemas daqueles que buscam os serviços de saúde, representa um elemento importante no encontro entre os profissionais de saúde e usuários, com enorme potencial de ampliar a capacidade e possibilidade de intervenção dos serviços de saúde. Entretanto, dar respostas às necessidades de saúde de uma dada população requer sua apreensão no campo individual, compreendendo que essas necessidades são construídas social e historicamente, e demanda a seu atendimento a existência de uma rede organizada e articulada de saúde e de outras áreas da política governamental. (PINHEIRO, 2007).

Para prosseguir na discussão dessa dimensão da integralidade, que se materializa em ações e serviços de saúde para o atendimento às necessidades da população, é importante fazer uma breve contextualização da implantação do SUS e seus efeitos e repercussões nos princípios constitucionais.

Com a implantação do Sistema Único de Saúde, a partir de 1990, as ações e serviços saúde brasileiros passaram a ser norteados pelos princípios e diretrizes da universalidade, descentralização, integralidade da atenção, equidade e participação da população, cabendo principalmente aos municípios a responsabilidade imediata de sua execução.

Diversos estudos demonstram avanços significativos na descentralização da saúde, expressa na progressiva transferência de recursos e atribuições para os municípios brasileiros, configurando um modelo de gestão

descentralizada. Contudo, esses mesmos estudos apontam também que os municípios brasileiros ainda se encontram em estágios diferenciados em relação a esse processo, conformando um quadro heterogêneo, no tocante à assunção dessas responsabilidades (GIOVANELLA *et al.*, 2002).

Importante salientar que o modelo de descentralização adotado na implantação do SUS, até a segunda metade dos anos 90, foi estimulado por repasses financeiros às esferas subnacionais baseados no pagamento faturado dos procedimentos prestados à população, seguindo a lógica de produção de serviços. Até esse período não havia priorização de questões relacionadas ao modelo de atenção, equidade e resolutividade da rede (GIOVANELLA *et al.*, 2002).

Só a partir da implantação da Norma Operacional Básica 01/96 – NOB 96 –, em 1998, foram estabelecidas estratégias visando mudanças no modelo de atenção instalado no país e na alocação de recursos, a partir das quais, parte das transferências federais é distribuída por critérios populacionais, ampliando a governabilidade do gestor municipal no uso desses recursos. Além de pretender ser mecanismo indutor de um novo modelo de atenção, ao buscar promover a organização da gestão dos sistemas municipais de saúde para o alcance da efetiva integralidade da atenção, a NOB 96 também inova, ao focar a necessidade de aplicação de critérios capazes de avaliar os sistemas estaduais e municipais de saúde (BRASIL, 1996).

Em 2001, foi editada a Norma Operacional da Assistência à Saúde (NOAS – SUS 01/2001), com o intuito de aperfeiçoar o processo de descentralização em curso no país, avançando na implementação da regionalização da saúde e na ampliação da responsabilidade dos municípios no tocante à atenção básica. Assim como a NOB 96, esta norma enfatiza a necessidade de avaliar o sistema de saúde, tanto no que diz respeito à sua organização, quanto à qualidade e impacto da atenção prestada (BRASIL, 2001). Cabe salientar que esta norma não conseguiu ser implantada em função de suas limitações, fragilidades e inadequações metodológicas frente aos desafios da gestão descentralizada do sistema de saúde (SOLLA, 2006).

O Pacto de Gestão, a mais recente proposição para operacionalização da política de saúde do país, em vigor a partir de fevereiro de 2006, se encontra em processo de implantação e reorienta a política nacional de saúde a partir de cinco pontos:

1. substituição do processo de habilitação pela formalização de termos de compromisso de gestão;
2. regionalização solidária como eixo estruturante da descentralização;
3. proposta de integração de várias fontes de recursos federais para estados e municípios em blocos de financiamento;
4. explicitação dos recursos de custeio próprios dos estados e municípios; e
5. unificação do processo de pactuação de indicadores a partir de 2007 (SOLLA, 2006).

Estima-se que nessa dimensão possam ser apreendidos os movimentos que decorrem dessa proposição e sua relação com as respostas governamentais propostas pela gestão e organização dos serviços de saúde, no que tange ao enfretamento deste agravo, tendo em vista os desafios impostos no cotidiano da atenção, principalmente no que diz respeito à integralidade em saúde.

Corroborando essa assertiva a necessidade de se analisar a

integração de serviços por meio de redes assistenciais, e também a interdependência de atores e organizações, em face da constatação de que nenhuma delas dispõe da totalidade dos recursos e competências necessárias para a solução dos problemas de saúde de uma população em seus diversos ciclos de vida (HARTZ; CONTANDRIOPOULOS, 2004, p. S331).

Os mecanismos de cooperação e coordenação se colocam como ferramentas indispensáveis à materialidade da integração de redes assistenciais de saúde, com potencialidade de garantir respostas às necessidades individuais, em âmbitos local e regional. Para esses autores, a imagem dessa integração pode ser representada por:

um “sistema sem muros”, eliminando as barreiras de acesso entre os diversos níveis de atenção – do domicílio ao hospital, especialistas e generalistas, setores públicos e privados -, ligados por corredores virtuais e corredores que ultrapassam as fronteiras municipais com vistas á otimização de recursos e ampliação das oportunidades de cuidados adequados (HARTZ; CONTANDRIOPOULOS, 2004, p. S332).

A integração dos serviços de saúde, assim como a conformação de redes assistenciais, constitui atributo importante da integralidade em saúde, e ainda representa um grande desafio para a consolidação do SUS.

Hartz e Contandriopoulos (2004) discutem a integração em três dimensões para avaliação de redes assistenciais de saúde, integração propriamente dita do cuidado, a integração normativa e integração sistêmica. Entretanto, para efeito desta pesquisa, nos limitaremos a avaliar apenas a primeira dimensão da integração, que, para Hartz e Contandriopoulos (2004), consiste em:

uma coordenação durável das práticas clínicas destinadas a alguém que sofre com problemas de saúde, visando assegurar a continuidade e a globalidade dos serviços requeridos de diferentes profissionais e organizações, articuladas no tempo e no espaço, conforme os conhecimentos disponíveis (HARTZ; CONTANDRIOPOULOS, 2004, p. S333).

Cabe salientar que o estudo abordará a integração dos serviços de saúde, a partir da atenção ao câncer de mama, como já referido anteriormente, e esta medida visa facilitar o foco de avaliação da integralidade em saúde, tendo em vista a diversidade de problemas presentes nos sistemas de saúde. Sendo assim, o enfoque da pesquisa no estudo da trajetória de pacientes com câncer de mama, o olhar estará voltado para a detecção de pontos críticos do sistema, o que permitirá analisar suas causas, bem como definir estratégias de superação.

1.4.2 Integralidade na dimensão dos conhecimentos e práticas de trabalhadores

Na segunda dimensão para análise da integralidade, relacionada aos conhecimentos e práticas de trabalhadores, os autores concebem a integralidade como um termo plural, ético e democrático, resultado de um processo de construção social em que as relações dos sujeitos implicados no cuidado em saúde (gestores, profissionais e usuários do sistema de saúde) seriam marcadas por maior horizontalidade. Sendo assim, a integralidade é qualificada como um “dispositivo político, de críticas de saberes e poderes instituídos por práticas cotidianas que habilitam os sujeitos, nos espaços públicos, a engendrar novos arranjos sociais e institucionais em saúde”, e o dialogismo representa um de seus elementos constitutivos (PINHEIRO *et al.*, 2004).

Isto exposto, a avaliação estará direcionada à forma ou postura como os profissionais respondem àqueles que os procuram, ou seja, neste item a tentativa é de investigar atributos que revelem integralidade no encontro entre os profissionais de saúde e essas mulheres com câncer de mama. Isto porque:

quando a configuração dessas práticas assume a forma de encontro entre o profissional (médico, psicólogo, enfermeiro, agente de saúde, etc.) com um usuário, caberá quase que exclusivamente a esse profissional (e, portanto as suas posturas) a realização da integralidade (MATTOS, 2006, p. 54).

Reforça-se aqui que a integralidade em saúde não se refere apenas ao bom exercício da biomedicina, mas à boa prática de todos os profissionais diretamente envolvidos com o cuidado em saúde. Neste estudo, buscaremos avaliar como os profissionais de saúde apreendem as diversas necessidades das mulheres com câncer de mama, inclusive aquelas não relacionadas diretamente com seu sofrimento biológico.

Desta forma, a percepção abrangente por parte dos profissionais de saúde, sobre o conjunto de necessidades dessas usuárias com câncer de mama e a forma como eles em ato procuram encaminhar ou resolver essas necessidades, demonstram como sua prática pode estar implicada com esta dimensão da integralidade. Assim, “cabe defender a integralidade como um

valor a ser sustentado e defendido nas práticas dos profissionais de saúde, ou seja, um valor que se expressa na forma como os profissionais respondem aos pacientes que os procuram” (MATTOS, 2006, p. 50).

Para avaliação da integralidade, materializada no cotidiano das unidades de saúde em práticas de cuidado, Silva Júnior e Mascarenhas (2006) propõem a operacionalização de integralidade através dos conceitos de acolhimento, vínculo-responsabilização e qualidade da atenção à saúde, que serão adotados nesta pesquisa como atributos para avaliação dessa dimensão da integralidade. Na seqüência da discussão, é necessário explicitar de forma breve os conceitos de cuidado, acolhimento, vínculo-responsabilização e qualidade da atenção à saúde, que adotaremos no presente estudo.

Dessa forma, primeiramente visitamos Pinheiro (2007), que defende o cuidado, atividade intrinsecamente humana, como um valor ético-político que reafirma a vida, partindo da compreensão de que este configura o *ethos* humano do agir em saúde, sendo o ponto central das práticas eficazes de integralidade em saúde. Noutras palavras, a autora compreende que o cuidado representa a maior expressão da integralidade nos encontros humanos em saúde, e exige: “responsabilidade coletiva, da qual nenhum ator social comprometido com afirmação da vida poderá se esquivar” (PINHEIRO, 2007, p. 26).

Complementando a discussão, Pinheiro e Guizardi (2006) convocam a pensar o cuidado numa abordagem que não se limita a um nível do sistema ou a procedimentos técnicos desenvolvidos por profissionais de saúde, mas evocam também a dimensão relacionada a um amplo sentido de direitos humanos e de existência em sociedade: “ação integral, que tem significados e sentidos voltados à compreensão de saúde como o direito de ser. É o tratar, o respeitar, o acolher, o atender o ser humano em seu sofrimento, em grande medida fruto de sua fragilidade social” (PINHEIRO; GUIZARDI, 2006, p. 21).

Pinheiro (2007) entende direito de ser, como o direito de ser diferente, e que essas diferenças devam ser respeitadas publicamente. No campo da saúde, isso ganha materialidade quando na organização dos serviços, por exemplo, o usuário tem acesso às alternativas terapêuticas, para além das

práticas médicas tradicionais, ou ainda, é garantida sua participação na decisão das tecnologias utilizadas no seu tratamento.

Com relação ao acolhimento, são diversas as definições para esse termo, mas adotaremos a noção desenvolvida por Silva Júnior e Mascarenhas (2006), que corresponde a um esforço de síntese, dos autores, na tradução desse dispositivo utilizado para avaliar a presença da integralidade nas práticas e atitudes dos profissionais de saúde.

Tratar humanizadamente toda a demanda; dar respostas aos demandantes, individuais e coletivos; discriminar riscos, as urgências e emergências, encaminhando os casos às opções de tecnologias de intervenção; gerar informação que possibilite a leitura e interpretação dos problemas e ofertas de novas opções tecnológicas de intervenção; pensar a possibilidade de construção de projetos terapêuticos individualizados (SILVA JÚNIOR, 2001, p. 91).

A noção de vínculo trazida por Merhy (1997) aponta a necessidade de estabelecimento de relações bastante próximas e claras entre usuários e profissionais, como condição fundamental para o trabalho em saúde. O efeito desejado dessa interação é a sensibilização e mobilização da equipe de saúde em torno das demandas e sofrimentos individuais e coletivos vividos pela população. Para esse autor, *vinculação* é um termo que está implicado com a idéia de responsabilização desses profissionais pela solução dos problemas que lhes são apresentados, inclusive com acompanhamento e definição dos caminhos que devem ser percorridos na sua reversão. Nesse sentido, o ato de vinculação condiciona os profissionais a pensar, agir e acompanhar os diversos movimentos da rede de atenção à saúde, na garantia de uma atenção integral e digna voltada à população.

Com respeito à qualidade da atenção, utilizaremos no presente estudo as contribuições de Silva Júnior e Mascarenhas (2006), que recorrem às abordagens de diversos autores na discussão do tema. Nesse sentido, Donabedian (1988) define esse atributo da integralidade como “o tratamento que é capaz de alcançar melhor equilíbrio entre os benefícios de saúde e os riscos”, e aponta fatores relacionados aos usuários e serviços de saúde, influenciando na qualidade da atenção prestada, e que são divididos em quatro

componentes: acesso, continuidade, coordenação e satisfação do usuário. (SILVA JÚNIOR; MASCARENHAS, 2006, p. 248).

Para Starfield, o foco da qualidade da atenção pode estar voltado tanto para analisar os impactos provocados pelas ações dos profissionais na saúde da população, quanto na perspectiva da população, onde se analisam o acesso aos serviços, a disponibilidade de atenção e a capacidade de resolver ou contribuir para a solução de um amplo espectro de problemas, na perspectiva integral da saúde. (SILVA JÚNIOR; MASCARENHAS, 2006, p. 249).

2 OBJETIVOS

Objetivo geral

- Estudar os Itinerários Terapêuticos de mulheres com câncer de mama no sentido de compreender a trajetória assistencial na busca por cuidado no Sistema Único de Saúde (SUS) de Volta Redonda, tendo como eixo norteador a integralidade em saúde.

Objetivos específicos:

- Contextualizar o Programa de Controle do Câncer de Mama, alvo da pesquisa, desenhando o marco lógico e identificando em seus enunciados elementos voltados à construção da integralidade em saúde.
- Compreender o entendimento das mulheres envolvidas na experiência em estudo, sobre a busca por cuidado no Sistema Único de Saúde e suas relações com as respostas governamentais para enfrentar esse problema, tendo como eixo norteador o princípio da integralidade.
- Analisar os efeitos e repercussões do processo de adoecimento na vida dessas mulheres, a partir das concepções sobre o cuidado ofertado pelo SUS de Volta Redonda e a integralidade em saúde.

3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

O presente estudo apresenta-se como uma intervenção na qual foram buscados elementos para avaliar a trajetória de mulheres com câncer de mama, a partir de sua experiência e percepção sobre o cuidado oferecido no SUS, tendo como elemento norteador a integralidade em saúde.

A importância de avaliar a atenção à saúde utilizando tal ponto de vista provém da necessidade de se apreender fatores relacionados a essas mulheres e sua percepção sobre a organização dos serviços de saúde e as práticas dos profissionais de saúde que podem servir de subsídios na formulação das políticas e no gerenciamento dos serviços de saúde.

Apresenta-se, então, no centro do estudo, o cuidado prestado às mulheres com câncer de mama, que no cenário dos municípios brasileiros se encontra bastante precário para o alcance dos objetivos propostos no marco lógico desta política específica, tendo em vista o alto percentual de diagnóstico em estágio avançado da doença, conforme discussão vista anteriormente.

Desta forma, compreender aspectos da realidade vivida e percebida por essas mulheres com câncer de mama tem aqui como principal objetivo promover ação das políticas sociais para melhoria desse cuidado e reversão dessa situação. O trecho a seguir da Minayo (1991) reforça essa afirmativa:

O respeito ao ponto de vista da população-alvo se dá, portanto, não como estratégia de dominação, mas para modificar os pontos de estrangulamento dos serviços a que ela tem direito e que deve reivindicar. É sobre esse objetivo que se redefine o conceito de política social: ela não é vista apenas como uma ação de estado em direção à população, mas como um direito para qual ela deve opinar em termos de efetividade e qualidade (MINAYO, 1991, p. 236).

Minayo (2008) também aponta as Metodologias de Pesquisa Qualitativa como caminho bastante fértil e profícuo para a busca e apreensão dos significados da ação humana na construção da história. De acordo com a autora, tais abordagens são entendidas:

como aquelas capazes de incorporar a questão do SIGNIFICADO e da INTENCIONALIDADE como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas (MINAYO, 2008, p. 22).

Nesse sentido, a pesquisa qualitativa apresenta-se como a estratégia metodológica apropriada para apoiar o presente trabalho, já que pode responder a questões específicas num contexto de realidade que não pode ser apenas quantificado. Esta reconhece a subjetividade e o simbólico como parte integrante da realidade social e seu objetivo principal é compreender a lógica interna de grupos, instituições e atores quanto a: (a) valores culturais e representações sobre sua história e temas específicos; (b) relações entre indivíduos, instituições e movimentos sociais; (c) processos históricos, sociais e de implementação de políticas públicas e sociais (MINAYO, 2008).

Com essa estratégia é possível congrega abordagens oriundas das ciências sociais e humanas às de saúde. As respectivas abordagens colocam-se como instrumentos fundamentais para a compreensão da realidade humana vivida socialmente na qual a subjetividade se apresenta em destaque. Minayo (1991), referindo-se as contribuições dessas abordagens para o campo da avaliação em saúde, ainda explicita que:

A proposta da abordagem antropológica para avaliação de programas de saúde coloca nas mãos daqueles que lidam com a Saúde Pública uma oportunidade para rever tendências positivistas que têm dominado as investigações no campo epidemiológico e, desta forma, tentar uma visão mais totalizante do fenômeno saúde-doença (MINAYO, 1991, p. 233).

Portanto, a finalidade desta discussão não é negar a possibilidade de quantificar dados para a apreensão de fenômenos sociais, mas estes, que têm em seu centro o sujeito, não podem ser revelados apenas em números.

Como o propósito central do estudo é compreender os itinerários terapêuticos acerca das trajetórias assistenciais na busca de cuidado nos serviços de saúde do município de Volta Redonda, e na perspectiva de

mulheres com câncer de mama, utilizei a História de Vida como estratégia metodológica da pesquisa.

Minayo (2008) comenta que esse tipo de abordagem é considerado, no âmbito da pesquisa qualitativa, um poderoso instrumento para a descoberta, a exploração e a avaliação de como as pessoas compreendem seu passado, vinculam sua experiência individual a seu contexto social, interpretam-na e dão-lhes significados a partir do momento presente. Nesta perspectiva, ela menciona que:

É preciso ter em mente que a pessoa não conta sua vida, reflete sobre ela enquanto narra, buscando um fio condutor que lhe dê sentido, a partir do presente e projetando o futuro. Portanto, o investigador nunca encontrará a verdade e, sim, a versão situada dos participantes nos episódios narrados. (MINAYO, 2008, p. 161).

Para o trabalho investigativo e interação com essas mulheres, visando à narrativa de suas experiências, foi utilizada a técnica de entrevista aberta ou em profundidade para a coleta de dados, com ênfase na etapa da vida após a descoberta do câncer de mama e a busca de cuidado nos serviços de saúde. Logo, as informantes foram convidadas a falar sobre essas questões e as perguntas que foram feitas buscavam aprofundar essa “conversa com finalidade”, de acordo com os objetivos da pesquisa (MINAYO, 2008).

Construiu-se, para essa etapa do trabalho de campo, um roteiro invisível (anexo 8), que é recomendado na aplicação dessa técnica, representando uma espécie de esquema de pensamento que busca os fios relevantes para o mergulho na conversa. Ou seja, o roteiro não é um dispositivo aplicado à conversa com as mulheres, servindo para orientar na introdução de perguntas ou a aprofundar o nível de informação (MINAYO, 2008, p. 264).

Nesta perspectiva, entendendo que a entrevista pode se fundamentar por diversas abordagens teórico-metodológicas e aplicada a diferentes contextos, apontaremos os contornos que esse instrumento assume na presente pesquisa. Sendo assim, é importante assinalar que se adota neste estudo a compreensão de entrevista como uma prática discursiva, entendida como ação situada e contextualizada, por meio da qual se produzem sentidos e

se constroem versões da realidade. A autora complementa que a ação, ou melhor, a interação, ocorre num determinado contexto, numa relação constantemente negociada (PINHEIRO, 2004).

Minayo (2008) faz referência a essa técnica de pesquisa como uma conversa a dois, ou entre vários interlocutores, realizada por iniciativa do entrevistador, destinada a construir informações pertinentes para um objeto de pesquisa, e abordagem pelo entrevistador, de temas igualmente pertinentes tendo em vista este objetivo.

Na realização desta tarefa, estivemos atentos aos princípios que Bourdieu (1998) aponta como importantes para essa ação. O autor compreende a entrevista como uma relação social que exerce efeitos sobre os resultados obtidos, mesmo quando se exclui a intenção de praticar qualquer violência simbólica capaz de afetar as respostas. Nesse sentido, ele entende que o pesquisador, através de uma atitude refletida e metódica, deva estar preocupado com o reconhecimento e domínio das distorções e dissimetria presentes na própria prática de entrevistar, efeitos da estrutura social na qual se realiza.

Para isso, defende uma comunicação “não-violenta”, buscando conhecer os efeitos que se podem produzir sem o saber, e tentando compreender o sentido que o entrevistado faz da situação, através de uma escuta ativa. Ele ainda acrescenta:

a entrevista pode ser considerada como uma forma de *exercício espiritual*, visando a obter, pelo *esquecimento de si*, uma verdadeira conversão do olhar que lançamos sobre os outros nas circunstâncias comuns da vida. A disposição acolhedora que inclina a fazer seus os problemas pesquisado, a aptidão a aceitá-lo e a compreendê-lo tal como ele é, na sua necessidade singular é uma espécie de amor intelectual [...] (BOURDIEU, 1998, p. 704).

Complementando o trabalho investigativo, foi realizada observação participante, considerada parte essencial do trabalho de campo na pesquisa qualitativa.

Haguette (2003) considera a observação participante como a técnica de captação de dados menos estruturada, nas ciências sociais, por não supor

nenhum instrumento específico para direcionar a observação, tal como questionário ou roteiro de entrevista, e, portanto, a responsabilidade e seu sucesso pesam quase que inteiramente sobre os ombros do pesquisador.

A autora faz referência à definição de Schwartz e Schwartz como sendo a mais completa, por apontar a presença constante do observador no contexto observado e a interação face a face como pré-requisitos da observação participante.

Definimos a observação participante como um processo no qual a presença do observador numa situação social é mantida para fins de investigação científica. O observador está em relação face a face com os observados, e, em participando com eles em seu ambiente natural de vida, coleta dados. Logo o observador é parte do contexto sendo observado no qual ele ao mesmo tempo modifica e é modificado por este contexto. O papel do observador participante pode ser tanto formal como informal, encoberto ou revelado, o observador pode dispensar muito ou pouco tempo na situação da pesquisa; o papel do observador participante pode ser parte integrante da estrutura social, ou ser simplesmente periférica com relação a ela. (HAGUETTE, 2003, p. 71).

No presente estudo, o diário de campo, instrumento utilizado na observação participante, foi elaborado na perspectiva de complementar as entrevistas, sendo aí anotadas nossas impressões acerca das conversas realizadas com as mulheres e diversas informações relacionadas às visitas na Policlínica da Mulher, importantes no desenvolvimento deste trabalho investigativo.

A análise documental também foi utilizada, com o propósito de levantar dados, sobre o município de Volta Redonda, incluindo a situação do Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher – PAISM e do Controle do Câncer de Mama, bem como as estratégias de intervenção oficialmente colocadas nos diversos níveis do SUS para atendimento às necessidades desta localidade.

Além disso, foram consultados os prontuários médicos das mulheres com câncer de mama, participantes da pesquisa, coletando os dados de identificação e dos atendimentos aí assinalados, com intuito de sua utilização nas análises propostas no presente estudo. Vale desde já ressaltar que tive acesso apenas às anotações das consultas e outros procedimentos médicos

executados na Policlínica da Mulher, já que, como pudemos constatar, não há registro das atividades realizadas por outros profissionais nesse instrumento.

Todo o material coletado (entrevistas, dados dos prontuários das mulheres da Policlínica da Mulher, diário de campo e documentos referentes à organização das ações e serviços de saúde em Volta Redonda) contribuiu para a compreensão e análise do cenário onde as mulheres com câncer de mama, sujeitos desta pesquisa, vivem sua experiência de adoecimento na busca por cuidado nos serviços de saúde.

3.1 O sujeito da pesquisa

No presente estudo, as mulheres com câncer de mama foram selecionadas para entrevista a partir dos livros de registro de resultados das biópsias realizadas pelos médicos mastologistas da Policlínica da Mulher, unidade de referência no atendimento à mulher no município de Volta Redonda, sendo verificados todos os exames de janeiro de 2007 a outubro de 2008.

Nesse livro encontramos anotados 25 resultados positivos de biópsia para câncer de mama em mulheres. Incluímos também nesse universo, para a seleção das entrevistadas, mais seis mulheres que realizaram a biópsia na Policlínica da Mulher, mas que, no entanto, levaram o material para realização do exame histopatológico em laboratórios privados.

Desta forma, conhecendo o nome das mulheres com biópsia positiva para câncer de mama, no respectivo período, o movimento seguinte referiu-se ao levantamento dos trinta e um prontuários no arquivo geral, sendo que, nesse processo de busca, seis desse total não foram localizados.

Importante destacar que, num primeiro momento do trabalho de campo, o planejamento contemplava realizar esta seleção de mulheres com câncer de mama em tratamento na respectiva unidade, através da busca ativa de dados nos prontuários. Entretanto, nos deparamos com a situação de inexistência nesse serviço de dispositivos ou mecanismos específicos que permitissem a localização desses registros sem precisar visitar todo o arquivo geral existente,

de 29.066 fichas¹⁸, tornando essa tarefa inviável. Sendo assim, optamos por utilizar os livros de registros das biópsias, conforme explicitado acima.

Em resumo, foram os seguintes critérios utilizados para a seleção das mulheres que participaram da pesquisa:

- a) mulheres residentes no município de Volta Redonda;
- b) mulheres em tratamento na Policlínica da Mulher, unidade de referência no atendimento à mulher no município;
- c) mulheres com diagnóstico de câncer de mama em estágio avançado.

Com essas definições, o universo para seleção foi reduzido a dez mulheres, já que, das 15 com diagnóstico de câncer em estágio avançado, duas eram moradoras de outros municípios, duas já haviam falecido e uma era portadora de Doença de Alzheimer.

Desta forma, das dez mulheres que preenchem os critérios acima estabelecidos, quatro aceitaram participar da pesquisa após contato telefônico. Elas serão chamadas de **Joana, Mariana, Luciana e Sebastiana**, para efeito dessa pesquisa na garantia do anonimato.

Utilizando os dados do material empírico coletado do diário de campo, entrevista e do prontuário, seguiremos contando alguns detalhes da história dessas mulheres, visando a uma maior aproximação e compreensão do campo para as análises que serão aqui apresentadas.

Antes, porém, gostaríamos de salientar que, na leitura desse material, percebemos, num primeiro olhar, a presença de alguns pontos que se repetem na vida dessas quatro mulheres, em decorrência de suas experiências de adoecimento. São alguns desses exemplos: a mastectomia radical; a limitação física do braço, seqüela provocada pela intervenção cirúrgica de esvaziamento axilar; a conseqüente dificuldade em realizar as atividades domésticas e simples do cotidiano; a queda do cabelo; a interrupção da vida profissional; o recebimento de auxílio-doença pelo INSS; marido desempregado ou em benefício pelo INSS; dentre outros. Com exceção do relato de **Joana**, as outras

¹⁸ Número informado pela Coordenação da Policlínica da Mulher da Secretaria Municipal de Saúde de Volta Redonda.

três entrevistadas apontam também como repercussão desse processo algum tipo de dificuldade ou sofrimento na relação com o marido.

Por outro lado, nota-se em seus relatos que cada mulher encara a doença de forma bastante peculiar. Além disso, percebem-se também diversos elementos em suas histórias que nos levam a compreender suas singularidades e diferenças, principalmente quando se fala de apoio familiar e institucional que recebem, de expectativas no tratamento ao câncer, de relação com a religião, etc.

Importante lembrar que suas trajetórias assistenciais estão representadas nas Figuras 2, 3, 4 e 5¹⁹, uma tentativa de melhor visualização da busca de cuidado no SUS de Volta Redonda.

O relato apresentado a seguir é um material compreensivo, que não representa a realidade concreta da vida mulheres, mas sim, uma descoberta construída a partir dos dispositivos que lançamos mão no desenvolvimento do trabalho de campo (MINAYO, 2008).

JOANA

Joana é uma mulher de 49 anos, nascida em 11 de maio de 1959 no município de Volta Redonda. Mora com o marido, com quem é casada há 16 anos, e com duas filhas, de 6 e 12 anos. Durante a entrevista, fala emocionada sobre suas duas filhas e sua preocupação com elas diante de seu adoecimento:

Eu tenho uma de doze e tenho uma de seis anos e eu luto para viver por causa delas. O que me prende são elas. É tudo que eu tenho na minha vida. Minhas filhas são tudo que eu tenho. Se eu respiro, se eu vivo é por causa delas. (**JOANA**).

Ela cursou o terceiro grau completo, formou-se em matemática e exerce suas atividades profissionais como professora numa escola técnica da rede particular de ensino. O marido trabalhou como carpinteiro na usina da Companhia Siderúrgica Nacional (CSN), durante aproximadamente 20 anos,

¹⁹ As Figuras 2, 3, 4 e 5 encontram-se nos Anexos 1, 2, 3 e 4 desse trabalho.

tendo sido dispensado em dezembro de 2008. Ela alega como motivo da dispensa os reflexos da atual crise econômica. Portanto, a renda familiar é de dois salários mínimos, relativa apenas aos vencimentos de **Joana**.

Com relação ao câncer de mama, **Joana** descobriu o caroço na mama no momento do banho, em janeiro de 2008. Conta que em outubro de 2007 tinha procurado a Unidade Básica de Saúde próxima de sua casa para realização de exame preventivo ginecológico e que, após muita insistência com a enfermeira que a assistia, conseguiu uma solicitação de mamografia. A profissional argumentava que não havia necessidade desse procedimento, tendo em vista que o exame clínico das mamas estava sem alterações. Entretanto, Joana alegava que nunca tinha feito mamografia e acabou convencendo-a do pedido.

Dessa forma, como já tinha a solicitação da mamografia datada de outubro de 2007, aguardou sua realização para posterior retorno à Unidade Básica de Saúde. Nesse episódio, um fato bastante reclamado pela **Joana** foi a demora no agendamento desse exame. De outubro de 2007, quando houve tal solicitação, só conseguiu fazê-lo em fevereiro de 2008, sendo seu resultado de 3 de abril desse mesmo ano²⁰, ou seja, seis meses após a requisição.

Ela fala na entrevista que retornou à Unidade Básica de Saúde com resultado da mamografia, categoria 0²¹, para consulta e a médica após avaliação a liberou sem palpar suas mamas. Mais uma vez, por muita insistência, **Joana** solicitou encaminhamento à Policlínica da Mulher, pois, além da questão da mama, gostaria de fazer tratamento de reposição hormonal, já que não menstruava há algum tempo.

Nesse episódio, ressaltamos que a classificação da mamografia caracterizada como categoria 0 (BI-RADS), de acordo com o documento de consenso, onde são estabelecidas as recomendações para o controle do câncer de mama no Brasil, é considerada incompleta, exigindo avaliação adicional por métodos de imagem (BRASIL, 2004), conduta esta que não foi seguida pela respectiva médica.

²⁰ Data de acordo com a anotação médica no prontuário em 12 de agosto de 2008.

²¹ Classificação da mamografia explicitada no prontuário médico em 03 de julho de 2008.

Nessa trajetória, **Joana** chegando à Policlínica da Mulher, em 3 de julho de 2008, diante de sua queixa de caroço na mama o exame clínico alterado e o resultado da mamografia, a médica procedeu à investigação imediata do nódulo, através de biópsia, revelando no exame histopatológico o carcinoma ductal infiltrante em estágio avançado,²² já com comprometimento axilar. A partir daí, ela foi submetida a três ciclos de quimioterapia, e, logo em seguida, a mastectomia radical, em 28 de janeiro de 2009.²³ Também iniciou tratamento de fisioterapia para reabilitação do braço.

Com relação ao nosso primeiro encontro, uma entrevista ocorrida em 6 de novembro de 2008, **Joana** pareceu-me descontraída e muito disposta a falar. Em função desse fato, optamos por fazer poucas intervenções durante nossa conversa. Também ela estava de lenço na cabeça, por causa da queda de cabelo, decorrente do tratamento quimioterápico.

Ela fala que achou interessante o convite para participar da pesquisa. Tivemos a impressão de que ela queria ser escutada, já que não teve essa oportunidade nos diversos contatos com os profissionais em sua trajetória nos serviços de saúde de Volta Redonda, conforme relatado na entrevista. Ficou emocionada em vários momentos da conversa (quando descobriu a doença; sobre o apoio da família; quando falou sobre as filhas e a queda do cabelo), e apresentou-se determinada a lutar contra o câncer. Importante relatar que também nos emocionamos em vários momentos da entrevista.

LUCIANA

Luciana tem 54 anos, tendo nascido em 11 de março de 1954, no município Ibitirama, no estado do Espírito Santo. Do casamento de 31 anos, teve três filhos homens, sendo que apenas um reside com ela e o marido. Conta que os outros dois filhos são casados, mas que estão sempre próximos da família dando apoio. Refere também relação de proximidade com uma cunhada, mulher de seu irmão, que também tem história de câncer de mama e

²² De acordo com os dados do prontuário, o estadiamento foi III B (T3 N1 MX).

²³ Dados coletados do prontuário da Policlínica da Mulher.

que a mesma tem participado de seu processo de adoecimento e de busca de atendimento na saúde.

Ela cursou até a oitava série e trabalhou como empregada doméstica até o aparecimento do câncer de mama. Conta que, após o diagnóstico e a cirurgia da mama, recebeu auxílio doença do INSS até novembro de 2008, quando foi suspenso, após perícia médica. Entretanto, fala que continua impossibilitada para as atividades de empregada doméstica e que por esse motivo procurou advogado do GAPC para entrar com recurso no INSS na tentativa de reverter essa decisão médica. Ela expressa estar chateada com essa situação, pois tinha contratado uma pessoa para ajudá-la nas atividades de casa, entretanto, foi obrigada a dispensá-la.

Seu marido é soldador industrial e encontra-se também licenciado, recebendo auxílio doença do INSS, por motivo de hipertensão arterial e problemas no coração, de acordo com relato de **Luciana**. A renda familiar atual é de dois salários mínimos.

Luciana conta que o nódulo na mama foi descoberto em 2004, através de mamografia que fazia anualmente, e à época o médico solicitou que repetisse o exame seis meses depois. Entretanto, ela relata que houve muita demora no agendamento, conseguindo fazer com mais de um ano da data de solicitação, quando o nódulo já estava bem desenvolvido.

Com o resultado da segunda mamografia, foi encaminhada e atendida na Policlínica da Mulher, em 18 de novembro de 2005, e de acordo com os dados de seu prontuário, o nódulo era volumoso e já apresentava retração areolar. Nessa unidade foi imediatamente submetida à biópsia, e o histopatológico indicou carcinoma ductal infiltrante em estágio avançado,²⁴ com metástase para a pele e comprometimento de linfonodos axilares. Indicaram, então, mastectomia radical e esvaziamento axilar, realizados em 15 de fevereiro de 2006. Na seqüência, foi encaminhada para atendimento oncológico, com prescrição de radioterapia, quimioterapia e hormonioterapia, bem como tratamento fisioterápico para reabilitação do braço.

²⁴ De acordo com os dados do prontuário, o estadiamento foi III C (T3 N3 MX).

De acordo com os dados do prontuário, surge em julho de 2007 um novo fato na vida de **Luciana**, sendo diagnosticado carcinoma ductal metastático para pele. Nesse sentido, foram prescritos mais cinco ciclos de quimioterapia, com regressão da lesão. Desde então, ela se encontra em acompanhamento semestral pelo médico da Policlínica da Mulher, de acordo com os dados do prontuário.

Com relação à entrevista, no início **Luciana** estava preocupada se o médico mastologista sabia da nossa conversa, pois gosta muito dele e não queria falar nada que pudesse prejudicá-lo. Nesse momento expliquei que ele estava ciente da pesquisa e que o objetivo do trabalho era buscar compreender como o atendimento estava funcionando e ter informações para melhorá-lo. Esse fato dava pista da boa relação e vínculo dela com esse profissional, fato confirmado no decorrer da nossa conversa.

Chamou nossa atenção sua enorme fragilidade emocional. Menciona que depois do câncer de mama não conseguia mais ficar sozinha, tendo grande dependência de outras pessoas, precisando de apoio e atenção constante. Revelava também muita insegurança e preocupação com seu casamento, com medo de ser abandonada pelo marido. Os transtornos emocionais são tão intensos que ela inclusive declara na entrevista a importância do atendimento psicológico para o enfrentamento desse episódio em sua vida.

Eu acho que se não tivesse esse apoio, eu acho que eu já tinha morrido. (**LUCIANA**).

Além disso, no decorrer da conversa ela chorou bastante, principalmente quando falou do momento da descoberta da doença. Demonstrava estar inconformada com o diagnóstico do câncer de mama e sofrendo muito com o tratamento e seus efeitos. Nesse sentido, lamentava esse fato ter acontecido em sua vida, já que buscava médico e fazia exames anualmente, inclusive conta que essa era sua primeira preocupação quando entrava de férias. Também fala que confiava no médico e avaliava que tinha faltado atenção por parte dele para uma melhor investigação do seu caso. Reclama também da demora na realização da mamografia.

Luciana foi a única entrevistada que falou sobre o desejo de fazer reconstrução de mama:

Agora, o único sonho que eu tenho, não sei se algum dia eu vou poder realizar, é a reconstrução da mama, isso aí eu queria fazer (**LUCIANA**).

No momento ela está aguardando o prazo de dois anos de controle estabelecido pelo médico mastologista, como o tempo de acompanhamento para a decisão da possibilidade de realização desse procedimento.

MARIANA

Mariana tem 32 anos, tendo nascido em 20 de janeiro de 1976, no município de Volta Redonda. Mora com a sogra e o marido, com quem é casada há oito anos. Não tem filho, e conta na entrevista que há aproximadamente oito anos tenta engravidar, sem sucesso. Além disso, buscou atendimento médico na Policlínica da Mulher em 2006 para investigação dessa infertilidade, quando foi diagnosticado ovário policístico. Fala que os exames para avaliação do nódulo na mama foram realizados no mesmo momento desse tratamento para engravidar.

Ela cursou até o primeiro ano do segundo grau, e trabalhava como vendedora até o aparecimento do câncer de mama. Conta que após o diagnóstico e a cirurgia da mama, passou a receber auxílio-doença do INSS. Seu marido trabalha como eletricitista e a renda familiar é de dois salários mínimos. Atualmente **Mariana** reforça esse rendimento com vendas, principalmente de artigos femininos.

Mariana conta que em junho de 2007, aos 31 anos, descobriu o nódulo na mama, estando assim relatado na entrevista:

O nódulo foi descoberto com meu pé machucado. Minha unha ficou muito machucada, que a manicure machucou. Me deu íngua e depois apareceu o nódulo. Aí a íngua foi embora, o pé ficou naquele processo, né, e aí o nódulo não saiu, entendeu. (**MARIANA**).

Fala também que só buscou atendimento na Unidade Básica de Saúde, próxima de sua casa, em agosto de 2007, pois o pai estava internado no CTI,

vindo a falecer em julho do respectivo ano. Nesta época, pediu demissão da loja onde trabalhava para cuidar da mãe. Refere, também, que ao chegar nesse serviço de saúde foram solicitadas prontamente mamografia e ultrassonografia, tendo optado por fazer em serviço privado, custeados pela mãe. Retornando à Unidade Básica de Saúde com os resultados desses procedimentos, foi encaminhada para avaliação no setor de mastologia da Policlínica da Mulher, onde foi investigada com biópsia e constatado em janeiro de 2008 o carcinoma ductal infiltrante no histopatológico, em estágio avançado, com comprometimento de linfonodos axilares²⁵.

Dessa forma, foram prescritas oito sessões de quimioterapia, sendo em seguida realizado procedimento cirúrgico, quadrantectomia da mama direita e esvaziamento axilar, em 12 de novembro de 2008. Em janeiro de 2009, encontrava-se em tratamento fisioterápico para reabilitação do braço comprometido²⁶.

Acerca da entrevista, **Mariana** não compareceu a dois encontros marcados, alegando questões pessoais e familiares. Acertando a data do dia 31 de dezembro de 2008, combinei de pegá-la em casa, tendo em vista sua dificuldade em mobilização do braço e de acesso a ônibus no bairro em que reside. Desde o primeiro contato, **Mariana** pareceu muito alegre, simpática e jovial, concordando prontamente em participar da entrevista, apesar de estar freqüentando as sessões de quimioterapia. Naquele momento ela usava peruca, em consequência da queda de cabelo.

Iniciamos, então, perguntando como foi o atendimento de saúde desde a descoberta do câncer, e a entrevista fluiu de forma muito tranqüila em função de sua disposição para a conversa. Por diversas ocasiões ela se emocionou, principalmente quando contou sobre a descoberta da doença, o abandono dos amigos, a queda do cabelo e a difícil relação com o marido após o câncer de mama.

No depoimento da jovem **Mariana** percebe-se uma forte presença e importância do Grupo da Vida, ONG de Volta Redonda, em sua experiência de

²⁵ De acordo com os dados do prontuário, o estadiamento foi II B (T2 N1 M0).

²⁶ Dado extraído do prontuário na Policlínica da Mulher.

adoecimento, ajudando-a no enfrentamento de diversas dificuldades decorrentes desse processo, principalmente através de atendimento psicológico, sessões de Reike,²⁷ apoio social no fornecimento de perucas e cesta básica. Nesse sentido, ela fala:

Tinha outras coisas lá, mas eu não me cadastrei, não. Só fiquei no Reike, no psicólogo, né, no assistente social, que sempre vê minha situação, por causa de cesta básica, essas coisas. Mas, aqui em Volta Redonda tem um suporte muito grande para os portadores de câncer. Qualquer lugar, entendeu. Eu acho que aqui tá bem evoluído, eles estão vendo isso com outros olhos, entendeu. Tá tendo muita assistência boa sim. Não tão deixando a desejar, não. (**MARIANA**).

Também nesse outro trecho da entrevista, podemos observar o vínculo que **Mariana** estabeleceu com um dos profissionais dessa instituição, ajudando-a a enfrentar diversos efeitos físicos e psicológicos decorrentes do câncer:

O psicólogo me atende em tudo, na parte emocional, na parte do cabelo. Me ajudou demais da conta, entendeu. (**MARIANA**).

SEBASTIANA

Sebastiana é uma mulher de 53 anos, nascida em 28 de dezembro de 1955, em Volta Redonda. Vive com o marido há aproximadamente 30 anos, armador de ferragem da construção civil, aposentado por invalidez. Conta história que formalizou o casamento em cartório, no ano de 2007, na tentativa de comprovação de residência no município, exigência para o acesso à cirurgia no tratamento do câncer de mama no SUS, conforme relatado na entrevista.

Tem duas filhas, sendo que uma é solteira e mora com ela, e a outra reside com o marido e dois filhos na cidade de Paraty, localizada também no Estado do Rio de Janeiro. A renda familiar é de dois salários mínimos. Frequentou escola até o segundo ano primário e trabalhou como empregada

²⁷ Reiki é uma terapia holística natural. Preconiza que, através da imposição de mãos do Terapeuta Reiki, irradiam-se as vibrações de harmonia da energia vital do Universo (Rei) para restabelecer o equilíbrio da energia vital (Ki) das zonas doentes do corpo de um paciente. Dado de acordo com. <http://www.ab-reiki.com.br/reiki.htm>, acessado em 26 fev. 2009.

doméstica até o aparecimento do câncer de mama, quando foi obrigada a se afastar, tendo em vista a limitação física do braço ocorrida após a mastectomia e o esvaziamento axilar.

Com relação à história do câncer, conta que descobriu por acaso o caroço na mama, no momento do banho. Embora não saiba precisar a data, de acordo com os dados de seu prontuário na Policlínica da Mulher, esse fato deve ter ocorrido no segundo semestre de 2006. A partir daí, ela realizou mamografia, ultra sonografia e punção, com resultado de carcinoma ductal no exame histopatológico de 14 de abril de 2007.²⁸

Com esse diagnóstico, o mastologista solicitou a Autorização de Internação Hospitalar (AIH) em junho de 2007 para realização da cirurgia; entretanto, o processo foi demorado, relacionado à necessidade de comprovação de residência no município. Quanto a esse fato, **Sebastiana** cita em nossa conversa que formalizou o casamento, pois os comprovantes exigidos pela SMS estavam em nome de seu companheiro.

A conseqüência desse moroso processo foi a evolução e agravamento da lesão, com surgimento de retração areolar, edema em casca de laranja e invasão da aréola e linfadenomegalia axilar, com decisão médica de adiamento da cirurgia e encaminhamento imediato de Sebastiana à Radiclin, para tratamento quimioterápico.²⁹

Ela retornou à Policlínica da Mulher em fevereiro de 2008, e mais uma vez, por motivo de demora na autorização da cirurgia, a mastectomia radical e o esvaziamento axilar só ocorreram em abril do mesmo ano. O quadro foi classificado como câncer em estágio avançado³⁰ e o resultado do exame histopatológico foi de carcinoma lobular infiltrante, de nove centímetros, com metástase para os onze linfonodos isolados. À época, foi encaminhada à Radiclin e ao serviço de fisioterapia para reabilitação do braço.

Nova lesão surge na mama, e o resultado do exame histopatológico, em dezembro de 2008, foi de carcinoma lobular infiltrante com metástase para

²⁸ Dado coletado do prontuário da Policlínica da Mulher.

²⁹ Dados relatados no prontuário da Policlínica da Mulher.

³⁰ De acordo com os dados do prontuário, o estadiamento foi III A (T3 N1 M0).

pele; e mais uma vez **Sebastiana** foi encaminhada para quimioterapia na Radiclin.

Percebemos, de acordo com nosso diário de campo, que no momento da entrevista, **Sebastiana** estava muito calada e séria. Tivemos a impressão também de certo desânimo. Relatou que tinha realizado biópsia da mama no dia anterior e era provável que essa postura estivesse associada com todo o processo de adoecimento. Em função disso, optamos por conversar antes da entrevista, buscando estabelecer melhor aproximação e confiança, deixando claro que a qualquer momento ela poderia desistir da conversa.

Na minha percepção, **Sebastiana** aparenta mais idade do que tem. Talvez repercussão da própria doença ou das dificuldades de sua vida. Também me pareceu uma pessoa muito só, apesar do marido e das filhas.

Chamaram nossa atenção as dificuldades materiais relatadas por ela, principalmente a falta de dinheiro para passagem nesta busca de cuidado. Ao final da entrevista, conversamos com a assistente social da unidade e solicitamos que ela abordasse **Sebastiana**, numa tentativa de localizar suas dificuldades na trajetória no SUS e ajudar a resolvê-las.

Também estava apresentando grande deficiência nos movimentos do braço esquerdo, reflexo da cirurgia em abril de 2008, quando foi submetida à mastectomia radical à esquerda e esvaziamento axilar. Em função desse problema, iniciou tratamento fisioterápico em outubro do mesmo ano.

Iniciamos a entrevista perguntando como foi o atendimento de saúde desde a descoberta do câncer. Durante a entrevista, teve dificuldade em localizar datas, nome dos procedimentos e de alguns serviços. Optamos por deixar a entrevista fluir e não insistir com esses detalhes.

Novo encontro foi marcado para dia 18 de novembro de 2008, quando ela trouxe alguns exames relacionados à mama, que havíamos solicitado. No dia marcado, ela apresentou um exame de descarga papilar feito em 1999, com ausência de células malignas no material analisado; e também uma mamografia com data de 9 de novembro de 2000, aos 45 anos, que apresentava imagem em mama esquerda sugestiva de benignidade. Chamou atenção à falta dessas informações no prontuário da **Sebastiana** na Policlínica

da Mulher, e também a inexistência de acompanhamento desse caso pelos serviços de saúde de Volta Redonda, tendo em vista a importância desses indícios para construção de sua história clínica.

Sebastiana também refere que teve apoio do Grupo da Vida, que presta suporte a portadores de câncer, no acesso à prótese mamária e ao vale-transporte para descolamento aos serviços de saúde no tratamento do câncer.

3.2 Cenário da pesquisa

O cenário da pesquisa foi o município de Volta Redonda, localizado no interior do estado do Rio de Janeiro, com enfoque na rede de serviços de saúde ofertados pelo SUS, que prestam atendimento às mulheres com câncer de mama. Essa escolha se deveu a nossa inserção profissional no Setor de Epidemiologia da Secretaria de Saúde da cidade, conforme explicitado no início deste trabalho.

Os dados a seguir têm como objetivo promover uma breve apresentação dessa localidade, acerca de algumas de suas características históricas, geográficas, socioeconômicas, demográficas e de saúde, tarefa que nos parece importante para melhor compreensão do campo onde a pesquisa se realiza.

VOLTA REDONDA

De acordo com o Centro de Informações e Dados do Rio de Janeiro – CIDE (2009), a história de Volta Redonda acha-se vinculada à de Barra Mansa, município do qual era sede distrital desde 1890.

O município está situado na região sul do Estado do Rio de Janeiro, às margens do rio Paraíba do Sul, e teve seu território desbravado em fins do século XVIII, constituindo um núcleo para os caminhos das tropas que demandavam o interior do país, passando o povoado a atuar como base de abastecimento dos fluxos migratórios desencadeados pela mineração (RIO DE JANEIRO, 2009). Em função de sua posição geográfica, a localidade foi perdendo o caráter de ponto de pousada e passou a expandir as atividades

comerciais. A conseqüente atração de colonos para estas terras, no início do século XIX, fez com que o café despontasse como principal produto. Entretanto, a exaustão dos solos mais férteis e a liberação do braço escravo provocaram o declínio da cafeicultura e o êxodo rural, tendo a cultura do café cedido lugar à pecuária de corte extensiva, evoluindo posteriormente para a produção leiteira.

O desenvolvimento industrial na região teve início no final da década de 30, com a implantação de setores ligados principalmente às indústrias alimentares. Além disso, Volta Redonda representa um marco na expansão industrial no Brasil, deflagrada no pós-guerra. Na década de 40, em seu território foi instalada a primeira usina da Companhia Siderúrgica Nacional (CSN), lembrando que ainda era distrito de Barra Mansa (TCE, 2005).

Como conseqüência desse processo de crescimento, Volta Redonda torna-se município em 17 de julho de 1954, através da Lei n.º 2.185. Seu núcleo urbano desenvolveu-se, nas partes planas de seu território, localizadas à margem direita do rio Paraíba do Sul, onde a usina e a cidade industrial foram instaladas. Essas áreas, por sua topografia, correspondem às áreas planejadas e com maior densidade de ocupação e de oferta de serviços. Por sua vez, a margem esquerda do respectivo rio, em função de sua topografia irregular, contribuiu para uma ocupação desordenada da cidade (TCE, 2005).

Atualmente Volta Redonda e Barra Mansa lideram o setor secundário da economia da região, representando importante pólo siderúrgico e metalúrgico do país. Esta atividade industrial é marcante na paisagem e responsável pela conurbação entre as duas cidades (TCE, 2005).

Importante salientar que a Usina Presidente Vargas exerce grande influência sobre o município de Volta Redonda. Sua implantação e expansão em plena área urbana trouxeram forte contribuição para as atividades comerciais e industriais da região, dados a grandiosidade de suas instalações e o valor patrimonial de seus equipamentos e tecnologias, assim como as importâncias geradas como receitas e despesas decorrentes de suas atividades como siderúrgica. Nesse sentido, pode-se compreender a

importância que o desempenho econômico dessa empresa exerce sobre saúde e o bem-estar da região, afetando diretamente seus moradores (CIDE, 2009).

Exemplo disso foi a privatização consolidada nessa empresa na década de 90, que gerou intenso desemprego na cidade, com impacto bastante acentuado na vida de seus habitantes e nos setores produtivos da economia local. Além disso, tal fato colocou seus governantes diante de novos desafios institucionais para responder às novas demandas sociais geradas por esse processo. O texto a seguir confirma tal preocupação manifestada pelos administradores da Prefeitura Municipal de Volta Redonda (PMVR):

Hoje, Volta Redonda está diante de uma nova realidade. A privatização da CSN constitui-se num marco divisor, desencadeando novas situações, novos desafios com os quais a cidade se vê frente a frente e deles definitivamente não poderá se esquivar. O planejamento tornou-se inadiável e, por isso, a atual administração determina como seu principal objetivo repensar a cidade, definindo metas que venham implementar o desenvolvimento econômico e social do município e conseqüentemente da região. A geração de empregos e a melhoria da qualidade de vida da população são pontos fundamentais do programa de governo.³¹

De acordo com o estudo de Pinheiro (2000), as políticas adotadas no município a partir daí tiveram como intuito compensar os efeitos negativos provocados na economia, e procuraram resgatar a própria cidadania, por meio de projetos institucionais nas áreas de geração de renda, educação e saúde.

Quanto a seus aspectos geográficos, Volta Redonda está inserida na região do Médio Paraíba³², entre a Serra do Mar e a da Mantiqueira, ao sul do Estado do Rio de Janeiro. De acordo com a *Divisão Territorial do Brasil e Limites Territoriais*³³ do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o município localiza-se na mesorregião Sul Fluminense e na microrregião do Vale do Paraíba Fluminense.

³¹ ³¹ Esse trecho foi retirado do site da PMVR: <http://portalvr.com/cidade/historico.php>, acessado em 24 fev. 2009.

³² Fonte: <http://www.cederj.edu.br/atlas/rmedio.htm>, página acessada em 24 fev. 2009.

³³ Fonte: ftp://geoftp.ibge.gov.br/Organizacao/Divisao_Territorial/2008/DTB_2008.zip, página acessada em 24 fev. 2009.

Volta Redonda, também conhecida como a "Cidade do Aço", possui um único distrito-sede, ocupando uma área territorial de 182 Km², sendo 54 km² na região urbana e 128 km² na zona rural.³⁴ A cidade é limitada pelos municípios³⁵ de Barra do Piraí (Nordeste), Barra Mansa (Norte, Noroeste, Oeste e Sudoeste), Pinheiral, (Sul, Sudeste e Leste), Piraí (Nordeste, Sul, Sudeste e Leste) e Rio Claro (Sudoeste). Esta região é bastante favorecida pela proximidade com o triângulo formado pelas cidades do Rio de Janeiro, São Paulo e Belo Horizonte.

O município apresenta altitude de 390 metros e encontra-se a 101,1 quilômetros da cidade do Rio de Janeiro, através da Rodovia Presidente Dutra. Além do mais, é cortada pelo rio Paraíba do Sul, que corre de oeste para leste, sendo a principal fonte de abastecimento de água do município e também responsável pelo seu nome, devido a um acidente geográfico no seu curso.³⁶ Este interessante acidente geográfico – *a volta redonda* – que havia sido berço de nações indígenas como a dos Puris e Acaris, e que teve a presença de grandes exploradores, barões do café, escravos, barqueiros e agricultores, cedeu lugar, principalmente, aos operários vindos das mais diversas regiões em busca de trabalho nas emergentes indústrias.³⁷

Vale lembrar que, infelizmente, nas últimas décadas tem sido intensa a poluição desse rio pelos dejetos industriais e urbanos. Os problemas do desmatamento e erosão têm causado um processo de sedimentação do rio e seus afluentes, que recebem sedimentos do solo desgastado e fragmentos vegetais, causando inundações no período das chuvas.

No que se refere à vegetação e ao solo, a localidade de Volta Redonda era caracterizada por uma área densamente recoberta por parte da Mata Atlântica, que cobria toda área do “mar de morros”. Mas, a partir do século passado, esse cenário foi substituído de forma predatória pelo cultivo do café. Atualmente existe um contínuo processo de erosão, restando apenas alguns

³⁴ Fonte: <http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1>, página acessada em 24 fev. 2009.

³⁵ Fonte: <http://portalvr.com/cidade/histórico.php>, acessado em 24 fev. 2009.

³⁶ Fonte: http://pt.wikipedia.org/wiki/Volta_Redonda, acessada em 24 fev. 2008.

³⁷ Fonte: <http://portalvr.com/cidade/histórico.php>, acessado em 24 fev. 2009.

poucos remanescentes da Mata Atlântica, destacando-se a Floresta da Cicuta, que se tornou área de interesse ecológico pelo Decreto Federal nº 90.972.³⁸

O clima é caracterizado por verões quentes e chuvosos, com invernos secos, sendo a umidade relativa do ar bastante alta durante todo o ano (77%). Aliada às condições climáticas da região, a localização do município também influencia o clima da cidade. A temperatura média compensada é de 21º C.

No município, é comum no inverno o fenômeno da inversão térmica, causado pela camada de poluição que permanece sobre a cidade, formando uma barreira à penetração dos raios solares, diminuindo a insolação e impedindo a liberação do calor e das novas cargas de poluentes lançados a cada dia. É importante destacar que a prática usual de desmatamento por fogo contribui para o empobrecimento paulatino dos solos.³⁹

A degradação ambiental apresenta-se como um problema importante do município nas últimas décadas, comprometendo sobretudo a qualidade da água e do ar; e é resultante principalmente do tipo de exploração econômica utilizado na cidade, que tem buscado seu desenvolvimento ignorando a necessidade de saneamento ambiental para sua evolução.

A população que aqui reside é predominantemente urbana (99,9%), distribuída entre os 50 bairros da cidade. De acordo com o IBGE, Volta Redonda tem população estimada⁴⁰ de 261.404 habitantes, no ano de 2009, sendo 125.510 do sexo masculino (48,01%) e 135.894 do sexo feminino (51,99%), o que a torna a maior cidade da região sul fluminense e a terceira do interior do estado.

A faixa etária predominante da população encontra-se entre 10 e 39 anos, e a população idosa representa 9%, contra 16% de crianças entre 0 e 9 anos. Ainda de acordo com os dados apresentados no relatório do Tribunal de Contas do Estado do Rio de Janeiro (TCE, 2005), 60,3% da população declararam-se brancas, contra 38,7% de afrodescendentes; e o número de

³⁸ Fonte: <http://portalvr.com/cidade/histórico.php>, acessado em 24 fev. 2009.

³⁹ Fonte: <http://portalvr.com/cidade/histórico.php>, acessado em 24 fev. 2009.

⁴⁰ Fonte: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?ibge/cnv/pop/rj.def>, acessado em 24 fev. 2009.

pessoas que se declararam católicas, 60%, é superior à soma dos praticantes de outras religiões (TCE, 2005).

Para a população acima apresentada, a densidade demográfica do município é de aproximadamente 1.436,3 habitantes por km², maior índice da região do Médio Paraíba, podendo ser justificada pela sua pequena área geográfica comparada aos demais municípios da região e ao incremento populacional, principalmente nas décadas de 40 a 70. Juntamente com os municípios de Barra Mansa e de Pinheiral, compõe-se uma aglomeração com mais de 450.000 habitantes, conforme as estimativas⁴¹ do IBGE.

A respeito do sistema de saúde do município, até o final da década de 80, era predominantemente realizada por serviços da rede privada (contratada/conveniada) por meio do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS), pelo Hospital da CSN, mantido pelo Ministério das Minas e Energia, e pela Secretaria Estadual de Saúde, que respondia pelas ações desenvolvidas em sua unidade ambulatorial. Vale salientar que a rede municipal era incipiente e precária e atendia basicamente a população não-previdenciária (PINHEIRO, 2000).

A partir da década de 90, uma nova era é inaugurada no setor saúde do Brasil, norteadas sobretudo pelos princípios e diretrizes do recém-criado Sistema Único de Saúde. Em Volta Redonda, verifica-se um crescente processo de municipalização e descentralização política, administrativa e financeira da saúde, assumindo já em 1994 a Gestão Semiplena e em 1998 a Gestão Plena do Sistema Municipal. Esse processo no município foi marcado pelo crescimento e fortalecimento das unidades de saúde de caráter público, invertendo a lógica e o modelo curativo aí vigente (PINHEIRO, 2000).

Nesta perspectiva, percebe-se a conformação de uma rede de saúde mais resolutiveira, permitindo à população acesso a diversos serviços, desde a atenção básica até os níveis mais complexos de cuidado em saúde. Importante lembrar que, nesse novo arranjo, o município teve que contar com a

⁴¹ Fonte: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/deftohtm.exe?ibge/cnv/pop/rj.def>, acessado em 24 fev. 2009.

participação do setor privado, tendo como propósito complementar suas ações, principalmente no que diz respeito aos procedimentos de alta complexidade.

Ainda com relação à organização desse sistema local, Pinheiro (2000) constata que a definição da localização de seus equipamentos sociais tem sido fortemente influenciada por critério populacional, principalmente neste setor. A tradução dessa tendência pode ser observada nas unidades de saúde instaladas na cidade destinadas ao funcionamento do Programa Saúde da Família (PSF), que no processo de seleção considera os aspectos demográficos, socioeconômicos e culturais das pessoas das áreas de abrangência.

Tendo em vista a capacidade de sua rede de serviços em saúde, a proposta do Plano Diretor de Regionalização (PDR)⁴², de 2001/2002, era de módulo assistencial da Microrregião 1, pertencente à Região Médio Paraíba. Além disso, o município representa importante referência em saúde para os municípios vizinhos.

Nessa discussão sobre o desenvolvimento regional da saúde, o Consórcio Intermunicipal de Saúde da Região do Médio Paraíba (Cismepa), criado no final da década de 90, vem-se transformando num importante dispositivo de integração entre os gestores, favorecendo a discussão e implantação de estratégia para superação de diversas dificuldades encontradas para o avanço do setor (SCHNEIDER, 1998).

Com relação à organização do sistema, as unidades básicas de saúde estão definidas como porta de entrada prioritária de acesso a procedimentos realizados nos outros níveis de complexidade e densidade tecnológica. Dessa forma, colocadas como responsáveis pelo encaminhamento dos usuários, as equipes de saúde lançam mão dos mecanismos⁴³ de regulação existentes, de acordo com os protocolos de fluxos estabelecidos.

A seguir será apresentada resumidamente a rede de saúde existente na cidade, ofertada pelo SUS. Utilizamos nessa tarefa dados do Relatório de

⁴² Fonte: <http://www.saude.rj.gov.br/cib/rod1001.shtml>, acessado em 26 fev. 2009.

⁴³ De acordo com a Coordenadora do DIPA, o **SISREG** representa o mecanismo de regulação predominante da Secretaria Municipal de Saúde de Volta Redonda, para acesso às diversas ações e serviços de saúde.

Gestão (2007) e do Departamento de Informação, Programação e Avaliação da Secretaria Municipal de Saúde de Volta Redonda.

REDE PRÓPRIA DE ATENÇÃO BÁSICA

- Unidades Básicas de Saúde (UBS) – 09;
- Unidades Saúde da Família: (PSF) – 29;
- Centros Integrados de Saúde (CIS) – 02;
- Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) – 01;
- Clínica Odontológica Concentrada (COC) – 05.

REDE PRÓPRIA DE MÉDIA E ALTA COMPLEXIDADES

- Centro de Assistência Intermediária em Saúde (CAIS) – 02;
- Centro Ambulatorial do Aterrado (CAA) – 01;
- Centro de Especialidades Médicas – 03;
- Centro Especializado de Odontologia (COC) – 01;
- Centro de Doenças Infecciosas (CDI) – 01;
- Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) – 04;
 - CAPS II – 02;
 - CAPSad – 01;
 - CAPSi – 01;
- Policlínica da Mulher – 01;
- Policlínica da Melhor Idade – 01;
- Policlínica da UniFOA – 01;
- Serviço de Fisioterapia e Reabilitação – 02;
- Serviço de follow-up da criança de risco – 01;
- Laboratório Municipal – 01;

- Centro de Imagens – 01;
- Hospitais – 03;
 - Casa de Saúde Volta Redonda – internação psiquiátrica;
 - Hospital Municipal do Retiro (HMR) – internação de cirurgias eletivas, clínica médica, pediatria e UTI de adulto;
 - Hospital São João Batista (HSJB) – internação de emergências clínicas e cirúrgicas; cirurgias de emergência e eletivas, clínica médica, pediatria, maternidade, UTI de adulto e neonatal.

REDE CONTRATADA DE MÉDIA E ALTA COMPLEXIDADE⁴⁴

- Biópsia – 04;
 - Clinerj; Radiovida; Climelp e SR Bianco
- Cintilografia – 01;
 - Cintimed
- Consultas diversas – 04;
 - Pulmocor; Dra. Jessica (neurologia); Centro Médico C. L. Emerick (ortopedia) e Hinja (ginecologia e angiologia)
- Densitometria óssea – 02;
 - Cintimed e Cedov
- Diagnose em Cardiologia – 04;
 - Cardiocentro; Poli Vida; Procor e SR Bianco
- Diagnose em Dermatologia – 01;
 - Clínica Dermatológica de Volta Redonda
- Diagnose Gastrointestinal – 02;

⁴⁴ Informações de acordo com planilhas disponibilizadas pelo DIPA – Departamento de Informação Programação e Avaliação da Secretaria Municipal de Saúde de Volta Redonda.

- Fênix Endoscopia e Imagens e Suzana Angélica Silva Lustosa
- Diagnose em Oftalmologia – 01;
 - CDO
- Diagnose em Otorrinolaringologia – 03;
 - CEO; Otosul e Auditiva
- Diagnose em Urologia – 01;
 - Urosul
- Diagnóstico por Imagem – mamografia – 03;
 - Fundação Santa Margarida; SR Bianco e Radiovida
- Diagnóstico por Imagem – radiodiagnóstico – 02;
 - Fundação Santa Margarida e SR Bianco
- Diagnóstico por Imagem – ressonância magnética – 02;
 - IRM e Radiovida
- Diagnóstico por Imagem – tomografia computadorizada – 03;
 - Tomoscan; Fundação Santa Margarida e Radiovida
- Diagnóstico por Imagem – ultra sonografia e doppler – 06;
 - Cardiologistas Integrados; CIJA; Climelp; SR Bianco; Angioscan e Procor
- Eletroneuromiografia – 01;
 - Miolab
- Fisioterapia – 02;
 - Pulmocor e Clínica Fisiomédica de Volta Redonda
- Hospitais – 03;
 - Hospital Vita – diagnose e terapia cardiovascular;
 - Hospital Santa Margarida – ;
 - HINJA – cirurgia oncológica e cirurgia pediátrica

- Laboratórios de Patologia Clínica – 06;
 - Anaclin; Laboratório Reunidos Dr. Túlio Rezende; Labes; Lansal; Lapec e IPD
- Laboratórios de Citopatologia e Histopatologia – 01;
 - Laboratório Médico Dr. Falcão
- Laboratórios de Imuno histoquímica – 01;
 - Laboratório Cardoso de Almeida
- Litotripsia – 01;
 - Instituto de Urologia e Nefrologia de Volta Redonda;
- Oncologia (radioterapia, quimioterapia, fornecimento de medicamento) – 01;
 - Radiclin
- Terapia Renal Substitutiva e Kit CAPD – 03;
 - Hospital Santa Margarida; Instituto de Urologia e Nefrologia de Volta Redonda e Baxter Hospitalar

Com relação ao programa de controle do câncer de mama em Volta Redonda, no ano de 2007 foi instituída a linha de cuidado da mulher, objetivando ampliar a resolutividade da Estratégia de Saúde da Família e permitir que a atenção a esta clientela fosse hierarquizada.

O enfoque inicial estava centrado na organização das práticas das unidades de Saúde da Família (Volta Grande, Santa Cruz, Santa Rita do Zarur, Vila Mury, São Geraldo, Vila Rica/Tiradentes, Eucaliptal, São Carlos, Vila Brasília, Jardim Cidade do Aço, Açude, Siderlândia, Belmonte, Jardim Belmonte e Padre Josimo), sob a coordenação específica de ginecologistas. Esses especialistas atuam como referência no atendimento dos casos mais complexos, além de promover a capacitação em serviço e supervisão das equipes sob sua responsabilidade, discutindo com esses profissionais os protocolos de atendimento e fluxos específicos (VOLTA REDONDA, 2007).

Verifica-se, ainda, que as ações para o controle dessa neoplasia são insuficientes no município, como é o caso da mamografia, com cobertura de apenas 55,7% da população-alvo (VOLTA REDONDA, 2007). Esse fato aponta para a necessidade de ampliação da oferta desse procedimento, na perspectiva de construção de uma efetiva linha de cuidado, capaz de garantir a detecção precoce do câncer de mama no município.

Também percebemos no Relatório de Gestão (2007) que as análises das ações voltadas ao controle do câncer de mama estão restritas praticamente à mamografia, não sendo abordados outros procedimentos fundamentais na garantia de um cuidado eficaz e integral.

3.3 Preceitos éticos

Todas as etapas desta pesquisa foram construídas observando-se as questões éticas que envolvem seres humanos, em conformidade com a Resolução nº. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, lembrando sua aprovação⁴⁵ na Comissão Ética em Pesquisa Experimental do Centro Universitário de Barra Mansa em 16 de outubro de 2008.

Importante ressaltar que as mulheres entrevistadas foram informadas quanto aos objetivos e finalidades do estudo e de que a conversa seria gravada para posterior transcrição e análise. Sua incorporação como participante da pesquisa aconteceu após a leitura e anuência no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)⁴⁶. Após a entrevista, também foi preenchido um roteiro⁴⁷ para complementação dos dados de identificação, sociais e de saúde.

3.4 Análise do material empírico

O capítulo a seguir tem como objetivo analisar os dados recolhidos no trabalho de campo, aprofundando principalmente os significados que quatro

⁴⁵ O termo de aprovação do projeto encontra-se anexo à dissertação.

⁴⁶ O TCLE encontra-se anexo à dissertação.

⁴⁷ O roteiro e o encontra-se anexos à dissertação.

mulheres com câncer de mama compartilham na vivência de busca por cuidado nos serviços de saúde pertencente ao SUS de Volta Redonda.

Para análise desse material empírico – entrevistas, dados dos prontuários da Policlínica da Mulher e diário de campo –, realizamos, num primeiro momento, a leitura do material, buscando compreender as percepções, opiniões e idéias contidas nesses discursos e nos dados apresentados. Na seqüência, procuramos agrupar os elementos observados nas entrevistas em unidades de sentido, tendo em vista suas afinidades. O mapeamento foi realizado pela disposição de colunas, onde foi relacionado o conteúdo das falas de cada mulher conforme o sentido. Desta forma, foi possível apreender as diversas percepções relacionadas a cada uma das entrevistadas, agrupando-as em suas semelhanças.

Importante salientar a utilização, neste estudo, dos dados sobre essas mulheres recolhidos dos prontuários e do diário de campo, a respeito de minhas observações na elaboração do trabalho, na complementação das respectivas análises.

Também para esse momento analítico, elaboramos um esquema gráfico (Figuras 2, 3, 4 e 5) da trajetória assistencial de cada mulher, no sentido de facilitar a visualização dos serviços de saúde percorridos, e, principalmente, pautando as datas dos atendimentos, já que o tempo representa importante componente nas análises de uma doença cujo diagnóstico precoce se coloca como elemento central. Nessa tarefa utilizamos, como é de se esperar, os dados das entrevistas e dos prontuários dessas mulheres.

Na busca da compreensão teórica dessa realidade, o material coletado e os sentidos revelados a partir das mulheres entrevistadas, serão explorados nas análises a partir de duas categorias operatórias: 1) a organização das ações e serviços de saúde no município de Volta Redonda; e 2) as práticas dos trabalhadores envolvidos nesse cuidado.

Vale lembrar que as categorias operatórias são construídas para aproximação ao objeto da pesquisa, no caso deste estudo, a trajetória de mulheres com câncer de mama no município de Volta Redonda. De acordo com Minayo (2008), categorias são utilizadas para definir termos carregados de

significação. Com relação às categorias operatórias, essa autora ainda coloca que sua finalidade é permitir a observação e o trabalho de campo, e que por isso, fazem parte da elaboração específica de cada projeto de investigação e devem ser claras, bem definidas e, como o próprio nome indica, operativas.

Nessas análises serão considerados, especialmente, os objetivos e ações do marco lógico estabelecido no país para o controle do câncer de mama e a integralidade em saúde. Dessa forma, buscaremos apreender como a política implementada nesse município se coloca frente ao cumprimento dos objetivos propostos no marco lógico para o enfrentamento dessa doença; às necessidades e expectativas dessas mulheres; e aos atributos de integralidade em saúde.

Por último, gostaríamos de salientar que buscamos atentar para algumas questões que podem comprometer a presente análise. Nesse sentido, em função da nossa familiaridade com o objeto, buscamos nos afastar do impulso de interpretação espontânea e literal dos dados e procuramos penetrar nos significados que as mulheres com câncer de mama compartilham na vivência de busca por cuidado nos serviços de saúde. Houve um grande empenho na tentativa de preservar o caráter empírico da experiência e em não permitir que o encanto do método e técnica fosse mais importante que o mesmo. (MINAYO, 2008).

4 ROTAS ANALÍTICAS

Conforme apontado anteriormente, os itinerários terapêuticos de quatro mulheres com câncer de mama (**Joana, Luciana, Mariana e Sebastiana**), construídos a partir de suas histórias de vida, na busca por cuidado no interior do SUS em Volta Redonda, são colocados como ingredientes centrais na elaboração das presentes análises.

As entrevistas, complementadas pelos dados dos prontuários e do diário de campo, constituem-se o material empírico privilegiado para proceder às respectivas análises, visando, sobretudo, a apreender os atributos de integralidade na organização dos serviços de saúde e nos conhecimentos e práticas dos profissionais de saúde.

Também aqui, a partir desses percursos, busca-se analisar o cumprimento dos objetivos do Programa Nacional de Controle do Câncer de Mama, apresentados em seu marco lógico (figura 1), no município de Volta Redonda, tendo em vista que as ações aí propostas representam um conjunto de prescrições para reversão da atual situação da doença no país.

No alcance dos objetivos propostos, dividiremos assim as análises:

- 1) Analisando as trajetórias assistenciais na dimensão da organização dos serviços de saúde.
- 2) Analisando as trajetórias assistenciais na dimensão dos conhecimentos e práticas dos profissionais de saúde.

4.1 Analisando as trajetórias assistenciais na dimensão da organização dos serviços de saúde

Como discutido anteriormente, a atual Política de Atenção Integral à Saúde da Mulher instituída no Brasil tem como um de seus objetivos específicos reduzir as taxas de mortalidade do câncer de mama, definindo para isso, como uma das principais estratégias, a organização de redes de referência e contra-referência para o diagnóstico e tratamento oportuno da doença nos municípios brasileiros (BRASIL, 2007a).

O Instituto Nacional do Câncer, no Documento de Consenso no Controle do Câncer de Mama (BRASIL, 2004), atribui ao retardamento do diagnóstico e à falta de instituição de terapêutica adequada, como os principais problemas responsáveis pela situação do câncer de mama em nosso território, que representa a primeira causa de morte por câncer na população feminina.

Nesse sentido, a detecção precoce torna-se foco central dessa política, estabelecendo como estratégias efetivas para o seu alcance, principalmente, a garantia de recursos diagnósticos adequados e tratamento oportuno. A idéia, então, é promover o rápido acompanhamento das anormalidades e evitar a evolução da doença para estágios avançados, que em nossa realidade corresponde a mais de 50% dos casos no momento do diagnóstico, sendo responsáveis pela maioria dessas mortes consideradas evitáveis (BRASIL, 2004).

Explicada a importância da implementação de operações capazes de realizar a detecção precoce do câncer de mama e diante da constatação do quadro de retardo no diagnóstico no Brasil, atenta-se nesta análise para compreender como esta situação se apresenta em Volta Redonda, a partir da percepção das mulheres com câncer de mama, no que concerne à integralidade em saúde.

Isso posto, vale salientar o sentido do termo *precoce* adotado neste estudo, tendo em vista a posição ocupada por essa palavra na discussão sobre o controle do câncer de mama e para as análises sobre a organização dos serviços de saúde na atenção a essa doença. Sendo assim, Aurélio⁴⁸ define *precoce* como: “Adjetivo. Que se produz antes do tempo normal”.

Ou seja, precoce refere-se à ação relacionada ao tempo. E para efeito desta discussão, pode ser utilizada no sentido de antecipar a realização das ações de diagnóstico e tratamento do câncer de mama antes do seu agravamento, que parece ser o ponto de partida para reversão da atual situação dessa patologia.

⁴⁸ Definição apresentada no site <http://www.dicionariodoaurelio.com/dicionario.php?P=Precoce>, acessado em 03 mar. 2009.

Embora sem pretensão de fazer discussão detalhada sobre câncer de mama, é importante introduzir alguns aspectos da doença no estudo, visando a uma melhor compreensão dessa patologia, seu desenvolvimento no tempo e sua relação com as ações de detecção precoce. Sendo assim, de acordo com o INCA:

A história natural do tumor deve ser entendida como a sua evolução se não adotada nenhuma medida de tratamento. Desde o início da formação do câncer até a fase em que ele pode ser descoberto pelo exame físico (tumor subclínico) – isto é, a partir de 1 cm de diâmetro – passam-se, em média, 10 anos. Estima-se que o tumor de mama duplique de tamanho a cada período de 3-4 meses. No início da fase subclínica (impalpável), tem-se a impressão de crescimento lento, porque as dimensões das células são mínimas. Porém, depois que o tumor se torna palpável, a duplicação é facilmente perceptível. Se não for tratado, o tumor desenvolve metástases (focos do tumor em outros órgãos), mais comumente nos ossos, pulmões e fígado. Em 3-4 anos do descobrimento do tumor pela palpação, ocorre o óbito. (BRASIL, 2002, p. 17).

Importante colocar que esse tipo de conhecimento a respeito do câncer de mama permitiu que fossem desenvolvidos protocolos e técnicas capazes de intervir no curso da doença, reduzindo as aflições humanas frente ao adoecimento por essa patologia. Ou seja, as respostas não ficam restritas apenas ao sofrimento apresentado pelo paciente, mas um conjunto de procedimentos pode ser colocado à sua disposição, antecipando as manifestações da doença e promovendo a cura ou mesmo impedindo sua evolução para estágios mais avançados.

Mattos (2006) reconhece na aplicação dessa técnica, usualmente denominada de diagnóstico precoce, um dos sentidos da integralidade, ou seja, integralidade compreendida como um traço da boa medicina, feita na perspectiva de assegurar o direito à saúde dos beneficiários. Diante disso, na análise da organização dos serviços de saúde, voltada ao câncer de mama, um dos aspectos que precisa ser observado refere-se ao emprego oportuno das medidas, definidas pelo programa, com essa finalidade.

Com relação às ações relacionadas ao diagnóstico precoce em Volta Redonda, o que ficou constatado nas falas das quatro mulheres foi a permanência da situação do retardamento dessas ações de diagnóstico

precoce no interior dos atendimentos de saúde, como pode ser verificado nesse trecho da entrevista de **Luciana**:

Era um nódulo muito pequenininho e é igual a uma bolinha, a pontinha de um dedo. Era 1,2 cm. Ele falou: “*não precisa se preocupar. Tá muito pequeno. Daqui a seis meses você faz outra mamografia.*” Só que eu não consegui com seis meses fazer outra mamografia. E quando eu fui fazer, que eu consegui marcar, já tava fazendo mais de um ano. Aí já tava grande. (**LUCIANA**)

Nesse exemplo, a demora na realização do exame de mamografia e a falta de intervenções terapêuticas oportunas tiveram como consequência o crescimento do tumor e sua detecção em estágio avançado. De acordo com os dados do prontuário e da entrevista, a primeira mamografia de **Luciana** foi realizada no final do ano de 2004, quando o tumor media aproximadamente 1,2 centímetro (subclínico), e na segunda mamografia, realizada mais de um ano após, seu tamanho já era de aproximadamente 2,2 centímetros, praticamente dobrando de diâmetro no período. Na investigação clínica constatou-se que o tumor já estava localmente avançado, e **Luciana**, então, foi submetida à mastectomia radical e esvaziamento axilar, e a tratamento complementar com radioterapia, quimioterapia e hormonioterapia, além de outros procedimentos.

Na passagem a seguir, **Luciana** reconhece que a demora para a realização da mamografia contribuiu para o diagnóstico tardio da doença, e reforça a necessidade de maior agilidade na execução desse procedimento, tendo em vista sua percepção sobre o crescimento rápido do tumor. Essa fala da **Luciana** combina com a discussão acima apresentada sobre a doença, no que diz respeito à sua evolução.

Porque quando eu tava com esse carocinho pequenininho, se meu exame tivesse saído com seis meses, não ia chegar nesse ponto, né. Mas eu não podia pagar particular pra fazer, e, tinha que esperar, marcar pelo SUS, quer dizer, demorou mais de um ano pra mim fazer. Aí quando eu fiz já tava enorme! Aí, quer dizer, não deu mais tempo. Mais um pouquinho, igual o médico falou quando ele chamou meu marido pra mim fazer os exames particular, falou pra ele: “vamos pedir a Deus que não esteja acontecendo isso, mas pelo o que eu tô vendo parece que não vai dar mais jeito.” Já tava enorme mesmo. Quer dizer, um ano que ele desenvolveu, assim, na maior rapidez, né. Porque o câncer ele desenvolve muito rápido, né. Então, tinha que ser uma coisa feita mais rápido, mais depressa. (**LUCIANA**)

A demora foi um termo bastante utilizado pelas quatro entrevistadas no que diz respeito à avaliação do atendimento do SUS em Volta Redonda, e se coloca como um dos pontos fundamentais para intervenção pela gestão local, na atenção ao câncer de mama.

Nesse sentido, estas mulheres criticam essa falta de agilidade, principalmente quando se referem ao acesso a diversos procedimentos envolvidos nesse cuidado, citando como exemplos, a mamografia, o resultado do histopatológico e a cirurgia de mama. Falam também da demora no sentido de tempo perdido no tratamento. Nesse trecho pode-se perceber esse lamento:

[...] de outubro até janeiro que eu senti o carocinho e fiquei esperando a mamografia, que eu consegui fazer essa mamografia em fevereiro, entendeu. O tempo que eu perdi! Então, você chega ali, você demora muito. (**JOANA**)

Elas também dão pistas em seus discursos dos pontos que contribuem para essa demora, e que são importantes nessa reflexão. Um dos fatos relacionado à demora na realização desse procedimento consiste no estado da aparelhagem da Policlínica da Mulher, que se apresenta constantemente quebrada, confirmado nesse trecho da conversa com **Mariana**:

[...] assim, tirando a mamografia que o aparelho tá sempre quebrado, né, e a ultra-som que também demora dois, três meses pra fazer. Você prestes a operar, né, tá querendo saber o que que aconteceu depois da quimio, né. É o que o doutor Igor conversou comigo não dá pra esperar dois, três meses numa fila, até o aparelho consertar, até a situação resolver. Em questão de aparelhagem pra mamografia e ultra-som da mama o SUS não tem atendido não, entendeu. Eu fiz todas as duas que eu precisei fazer, particular. Agora, pela demora, né, pelo caso de não aumentar, de não espalhar, né, de tudo. (**MARIANA**)

De acordo com as anotações do diário de campo, de setembro a dezembro de 2008, quando permanecemos na Policlínica da Mulher para coleta de dados, o funcionamento do mamógrafo esteve interrompido em todo esse período, confirmando o relato dessas mulheres, inclusive, em 6 de

novembro de 2008 foi interditado⁴⁹ pelo Centro de Vigilância Sanitária do Estado do Rio de Janeiro.

Percebe-se em alguns trechos das entrevistas, tendo em vista a preocupação com a demora dos procedimentos, que o médico recomenda a realização dos exames em serviços privados, fora do SUS.

Mais um pouquinho, igual o médico falou quando ele chamou meu marido pra mim fazer os exames particular, falou pra ele: *“vamos pedir a Deus que não esteja acontecendo isso, mas pelo o que eu tô vendo parece que não vai dar mais jeito.”*
(**LUCIANA**)

Um segundo fator no discurso das entrevistadas atribuído a demora na realização dos procedimentos refere-se à burocracia instalada na SMS/VR, na regulação do acesso aos diversos procedimentos envolvidos nesse cuidado, conforme pode ser verificado nessa fala:

SUS, né. Demora muito, muito, muito, muito. Aí eu vim, né, eu vim para cá. Doutor Igor pediu os documentos e tudo, que eu tinha. Fui aqui na Secretaria de Saúde, ali, né. Levei, fiz a carteira do SUS. Levei e deixei tudo lá. Aí demorou muito a liberar. Doutor Igor tava com pressa. Demorou muito. Quando saiu o resultado lá, eu vim, né. Já tinha marcado com ele. Eu vim, trouxe o resultado pra ele, ele olhou. Ele ficou nervoso que demorou muito, né. Não era pra demorar, que ele bota assim: urgente... Aí eu peguei os papéis e levei pro Hinja. Do Hinja demorou muito, né. Aí quando eu vim consultar com ele, eu falei pra ele..., minha filha tava perto, minha filha tava comigo. Ele ficou bravo pra caramba. Aí falou porque que demorou tanto. Aí a minha filha falou pra ele: doutor, não foi minha mãe. Foi o SUS que demorou. Entendeu? Aí então, ele dali, ele levantou dali e foi lá na secretaria... e falou com um rapaz que trabalha aqui. Falou: oh, essa mulher aqui não vai freqüentar a fila mais. O dela é urgente! Aí ele pegou, não sei o que lá, uma folha lá e levou pra Secretaria de Saúde. E eu fiquei aqui. E nisso meu peito tava crescendo e o bico do peito já tava todo comido. Tava tudo em carne viva. Aí ele veio, trouxe o papel, aí eu peguei, aí mandou eu voltar aqui de novo. Eu tava só voltando, voltando, voltando.
(**SEBASTIANA**)

Consultando o prontuário de **Sebastiana**, observa-se que essa demora provocou o agravamento da lesão, sendo a cirurgia suspensa e ela

⁴⁹ Informação de acordo com o Rótulo de Interdição do Centro de Vigilância Sanitária da Secretaria de Estado de Saúde e Defesa Civil do Rio de Janeiro.

encaminhada à Radiclin para realização de quimioterapia e regressão do tamanho do tumor. Outra parte da entrevista, já no retorno da Radiclin, verifica-se mais uma vez a dificuldade e burocracia instalada no acesso à cirurgia no HINJA, contando essa usuária a surpreendente história de casamento para comprovar residência no município.

Aí eu fui no Hinja. Cheguei lá a menina falou assim: ah, não foi liberado. Falei: porque que não foi liberado, qual é o problema? Ela falou: ah, porque a senhora não é casada. Então quer dizer que se eu não sou casada, eu vou morrer então por causa disso, né. Aí falei, falei, falei. Voltei, falei com meu marido: disse que não somos casados. Eh, juntado é a mesma coisa de casado. Aí eu fiz uma declaração falando trinta anos que eu moro com esse rapaz. Não aceitaram. Aí eu fui no cartório, eu arrumei duas testemunhas, fizemos lá, né, o papel, casamos. Aquele assim: casar às pressas, né. Casamos. Fui lá no Hinja, tirei a xerox. Fui lá no Hinja, levei tudo lá. E agora quero ver qual é o problema que vai dar agora. (**SEBASTIANA**)

Essa dificuldade na autorização dos procedimentos também é verificada no discurso de **Mariana**, onde o Cartão Nacional de Saúde – Cartão SUS, surge como dispositivo que limita o acesso às ações de saúde no município.

A demora em si é na Secretaria de Saúde ali, né, aquele DIPA. Ali eles são complicados, entendeu. Ali demora muito. Não dá muita atenção. Igual, eu moro com a minha sogra, eles não querem saber, entendeu. Fica falando que: “*ah, você tem conta de telefone?*” Se eu tô usando o cartão do SUS de outra pessoa, ou coisa assim que..., entendeu? É mesmo, assim, nada a ver eles fazerem isso com a gente. (**MARIANA**)

A demora no resultado das biópsias é outro fator responsável pelo quadro de retardamento do diagnóstico precoce e tratamento oportuno, conforme percebido na fala de **Joana**:

Mas até chegar o resultado da biópsia, a demora... Demorou muito também! Aí, eu consegui esse resultado da biópsia em julho. Foi em julho que eu descobri. Então, anda muito! E nisso o câncer vai desenvolvendo dentro de você. Você, né, se fosse particular, tudo bem, é rapidinho. Aí, anda muito! Foi aí, foi julho que eu consegui. Aí, eu vim com atraso praticamente de 8 meses. Aí, o SUS não funciona nisso. Aí, quando descobre, você tem que correr contra o tempo. É o que eu estou fazendo agora: correr contra o tempo. Então, não tem aquela prevenção, sabe. (**JOANA**).

Esse fato se confirma no livro de controle dos exames histopatológicos da Policlínica da Mulher, onde se observa o prazo de 30 a 60 dias para serem devolvidos a essa unidade. A demora aqui diagnosticada pode estar associada à falta de mecanismos de controle e de cobrança da Policlínica da Mulher, acerca da entrega dos resultados do histopatológico em menor prazo de tempo pelo laboratório responsável.

Vale salientar que a quantidade de mamografia realizada no SUS de Volta Redonda é insuficiente para atender à necessidade da população feminina, o que pode estar envolvido com a demora na realização do procedimento. De acordo com o Datasus, em 2007 foram realizados apenas 6.978 mamografias⁵⁰, e a necessidade para cumprir o preconizado pelo INCA/MS⁵¹, para o mesmo período seria de 13.331 exames. Ou seja, o município realizou apenas 52% das necessidades, e isso significa a não-garantia pelo SUS do acesso à mamografia, exame fundamental à detecção precoce do câncer de mama. (BRASIL, 2004)

A fala a seguir da **Joana** confirma a dificuldade para a realização desse procedimento:

Fazia o preventivo. Só não fazia a mamografia, por quê? Porque não tinha vaga! Não tinha vaga! (**JOANA**)

As situações acima debatidas, referentes ao Programa de Controle do Câncer de Mama, tornam evidente a falta de integralidade na organização das ações e serviços de saúde no município de Volta Redonda. Nesse sentido, a demora na realização dos procedimentos (mamografia, biópsia), a aparelhagem quebrada, dificuldade no acesso pela burocracia e número insuficiente de procedimentos (mamografia) são alguns dos exemplos que dão pistas para a situação de não-precocidade no diagnóstico da doença no município, com os casos se apresentando já em estágio avançado.

⁵⁰ Fonte: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sia/cnv/parj.def>, acessado em 20 mar. 2009.

⁵¹ Necessidade estabelecida no documento do INCA - Parâmetros Técnicos para Programação de Ações de Detecção Precoce do Câncer de Mama – Recomendações para Gestores Estaduais e Municipais.

Pudemos constatar no trabalho de campo que o município não possui serviço de referência para a realização de reconstrução de mama, estando em desacordo com um dos objetivos específicos da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher, que prevê a garantia desse procedimento às mulheres que realizaram mastectomia. No que diz respeito a esse ponto, é importante salientar que uma das entrevistadas, **Luciana**, coloca a questão da reconstrução de mama como uma de suas necessidades, apesar da falta efetiva de respostas a essa demanda pelo SUS local:

Agora, o único sonho que eu tenho, não sei se algum dia eu vou poder realizar, é a reconstrução da mama, isso aí eu queria fazer. (**LUCIANA**)

De acordo com Pinheiro (2007), garantir o acesso aos diferentes níveis de complexidade e densidade tecnológica demandados em cada situação, para que o atendimento seja resolutivo, é um atributo importante para o reconhecimento da integralidade na organização dos serviços de saúde.

Além da demora e da falta de acesso a diversos procedimentos, as mulheres também fazem referência à falta de prevenção no controle ao câncer de mama no município. Compreendemos, por exemplo, na fala da **Joana** que prevenção é colocada no sentido de medidas capazes de antecipar a doença. Ela critica também que o cuidado só surge após a instalação da doença.

Então é por isso que eu falo: esse exame de..., essa saúde de prevenção você não encontra no SUS, você não encontra. Aí quando você descobre uma doença é que a atenção se volta toda pra sua doença, aquele cuidado todo. Aí, deixa a desejar aí. (**JOANA**)

Quando perguntamos sobre o exame das mamas na atenção básica, principalmente durante o preventivo ginecológico, percebemos na fala das mulheres que esse procedimento não é realizado ou não é valorizado na prática dos profissionais de saúde da atenção básica. Inclusive **Joana** chama atenção para o fato de que a única profissional que faz um exame detalhado da sua mama é a mastologista da Policlínica da Mulher.

Comecei a fazer todo ano, procurar mesmo direitinho, entendeu. Todo ano fazendo. Mas, mama nunca pediram nada. Nunca

tocaram nela. Nunca nada. Mama eles não olham muito. [...] Não. Muito difícil. Às vezes faziam aquele exame rapidinho, entendeu. E às vezes nada. Mas, mesmo se sentisse alguma coisa falava que, assim, caroço de repente de menstruação, pós, ou antes, ou durante, que dizem que dá, né. Mas, assim, nunca pediram mamografia, um ultra-som. *“Vamos ver como é que tá a mama por dentro, né.”* Acho que eles podiam fazer isso, né. *“Vamos dar uma olhada. Vamos fazer.”* *Você não tem filho, mas vamos já ver, né. De repente depois você vai querer ter.*” Como uma coisa, assim, pra alertar. pra você não ficar tão perdida depois. (**MARIANA**).

Não. Não chegou não. Não olhou não, não olhou não. Só mesmo a doutora Jaqueline. A doutora Jaqueline que, que olhou. Lá não. Eles nem sabem... (**JOANA**)

A situação acima é bastante preocupante, tendo em vista que o marco lógico desse programa, conforme a figura 1, estabelece como elemento central das práticas de saúde, na detecção precoce ao câncer de mama, a realização de rastreamento anual, por meio do exame clínico da mama, em todas as mulheres a partir de 40 anos. Esse procedimento é compreendido como parte do atendimento integral à saúde da mulher, e deve ser realizado em todas as consultas clínicas, independentemente da faixa etária (BRASIL, 2004). Sendo assim, se os profissionais do município não estão realizando o procedimento conforme essa recomendação, não é se estranhar o não-cumprimento dos objetivos propostos, que visam a detectar de forma precoce a doença.

As entrevistadas também falam sobre a pouca informação às mulheres a respeito do câncer de mama e da necessidade de maior mobilização da mídia e do SUS acerca do tema.

Porque você sempre vê mais falando sobre o câncer do colo do útero, né. Sempre tem papelzinho sobre o câncer do colo do útero. Mas, sobre a mama quase não se ver falar em casa, no Postinho, entendeu. Sei lá, convidar pra uma palestra, entregar folhetinho mesmo, entendeu, porque tá uma febre, sabe. Então, as pessoas ficam sem saber: *“ah, eu senti isso. Aí me ligam: “O que é que você sentiu? Como é que foi?”* Se preocupa, né, se preocupa e às vezes você não tem a quem recorrer, entendeu. Nesse sentido eu acho que poderia melhorar mais. (**MARIANA**).

E eu acho que a mídia podia explorar mais, explorar mais, sabe. O SUS podia explorar mais, sabe. Trazer mais a mulher, sabe. (**JOANA**)

Por último, abordamos a questão das campanhas de prevenção ao câncer de mama. **Joana**, única das entrevistadas que explorou o tema, avalia essa iniciativa como insuficiente e vaga. Mas, apesar dessa avaliação, ela reforça a necessidade dessa ação para a sensibilização das mulheres, e aponta que deve estar direcionada a informar os diversos aspectos da doença, para além do auto-exame.

Como eu falei pra você, a campanha do câncer de mama, a camisa, tudo e tal, mas, eu acho que ainda fica muito vago isso, sabe. [...] É você fazer algo, procurar o que causa, o que leva, sabe. Não é só você colocar a mãozinha atrás da cabeça, fazer o toquzinho, não. Vamos fazer uma prevenção maior, paralisação maior. Até que, só faz quando você descobre a doença. Você vê, teve outubro, o mês..., hum, eu fiquei sabendo porque eu adoro assistir jornal, né, de manhã, das sete, da tarde. Então, eu assisto o jornal das sete na cozinha quando eu tomo café, que tem uma televisão, né. Aí, eu fiquei: que legal! Aí fiquei esperando. Não falou nada! Só falou assim: ah, não, iluminou o Cristo de rosa, pra simbolizar... Não é por aí, sabe. [...] A gente precisa participar mesmo, ver o que acontece, porque causa, o que não causa, sabe. Então, eu acho que é válido. O que causa, o que leva, sabe. (**JOANA**)

De acordo com as recomendações para o SUS apresentadas no Documento do Consenso, verificam-se duas ações voltadas às práticas educativas em saúde, no tocante ao câncer de mama: 1) estimular, mediante ações educativas nos meios de comunicação, o exame físico da mama realizado pelo profissional de saúde; e 2) desenvolver ações de educação para o ensinamento da palpação das mamas pela própria mulher como estratégia dos cuidados com o próprio corpo. O exame pela mulher não substitui o exame físico por profissional de saúde capacitado para esta atividade. (BRASIL, 2004).

Voltando mais uma vez à fala da **Joana**, compreendemos que ela aponta como insuficientes essas práticas educativas focadas apenas no exame das mamas, alertando para a necessidade de mais informações às mulheres, para a compreensão dessa doença.

4.2 Analisando as trajetórias assistenciais na dimensão dos conhecimentos e práticas dos profissionais de saúde

Nessa segunda dimensão de análise da integralidade, busca-se compreender como a relação entre os profissionais de saúde e as mulheres com câncer de mama se efetivam na busca por cuidado nos serviços de saúde do SUS de Volta Redonda. Vale lembrar que esta análise estará voltada a investigar alguns atributos que podem revelar a presença da integralidade nesse encontro. Desta forma, acolhimento, vínculo e responsabilização, são questões que estarão no centro desta etapa do trabalho, exploradas através das entrevistas com as mulheres e complementadas com dados dos prontuários e do diário de campo. (SILVA JÚNIOR; MASCARENHAS; 2006).

Iniciando esta análise, percebe-se através da fala de **Sebastiana** que apenas uma profissional, a fisioterapeuta, no seu percurso por cuidado, assume uma postura de acolhimento com ela, condição imprescindível para a materialização da integralidade no encontro entre profissionais e usuários em saúde, constatado nesse trecho da entrevista:

Essa é a única que conversa comigo. Por enquanto, até agora. De uns tempos pra cá ela foi a primeira que conversa comigo. Porque médico, a outra lá também, não conversa também não.
(**SEBASTIANA**)

Esse encontro remete, então, à tradução de acolhimento de Merhy *et al.* (1997), referindo-se a uma relação humanizada, acolhedora, que os trabalhadores e os serviços, como um todo, têm que estabelecer com os diferentes tipos de usuários, alterando a relação fria, impessoal e distante que impera no trato cotidiano dos serviços de saúde.

De acordo com os dados do prontuário e da entrevista de **Sebastiana**, ela se encontra em tratamento do câncer de mama no SUS de Volta Redonda desde o segundo semestre de 2006, ou seja, há mais de dois anos frequenta as unidades de saúde e nessa sua trajetória foi atendida por diversos profissionais. Apesar desse tempo de atendimento, a relação trabalhador-usuário, na perspectiva de construção de uma rede de conversa, não emergiu no cotidiano desses serviços acerca do cuidado dessa usuária (AYRES, 2004).

Pode-se perceber também, em outra fala, que a conversa referida e valorizada por **Sebastiana** está relacionada às perguntas que a profissional fez sobre algumas situações para além de sua doença, relacionada à sua família e seu dia a dia, como pode ser observado a seguir:

Conversa comigo, legal, assim. Liga lá para casa, entendeu. A gente conversa e tudo. Aí que eu vou me acalmar, entendeu. Eu chego lá e ela: “e aí, como é que você tá?” Chego assim, vamos supor, na quinta-feira vou lá, aí quando é na terça-feira eu volto lá, ela fala: “e aí, como foi o final de semana Sebastiana? Como é que tá suas filhas, seu marido, tá tudo bem?” Tá tudo bem, graças a Deus. (**SEBASTIANA**)

Analisando esse trecho da narrativa, fica a sensação que os profissionais dessa rede de atenção não abordam **Sebastiana** nem para fazer perguntas, o que poderíamos tratar como regras de boas maneiras nos encontros humanos: *Como você vai? Como vai sua família? Como foi o seu final de semana?* Além disso, no diário de campo, como já colocado no resumo sobre **Sebastiana**, tivemos a impressão de uma pessoa calada, séria e desanimada, contando pouco com a companhia da família nessa trajetória de busca por cuidado em saúde. E, nesta perspectiva, acolhimento a essa usuária poderia ter impacto no seu processo recuperação, ajudando na superação de diversas dificuldades apontadas por ela durante a entrevista.

Nesse sentido, aqui se percebe a importância da postura dessa profissional para o alívio do sofrimento da **Sebastiana** e da função terapêutica que esta exerce sobre seu processo de adoecimento. Além disso, as perguntas feitas posicionam essa profissional numa atitude de escuta, que tem relação imediata com a fala, com o ato de ouvir, de querer conhecer o outro, e, sobretudo, de refletir sobre sua condição de sujeito e portador de individualidade. Na perspectiva da integralidade em saúde, é fundamental que os profissionais de saúde incorporem a escuta com o usuário como importante instrumento de trabalho, e não como perda de tempo ou conversa jogada fora (SILVA JÚNIOR; MASCARENHAS; 2006).

Como esse foi o único encontro reconhecido por **Sebastiana** onde houve algum tipo de diálogo, este fato pode significar que as práticas de saúde no município possam estar organizadas, prioritariamente, sobre o enfoque da

doença, sem valorização de outros aspectos da vida humana, como o social, o econômico, o religioso, o cultural, etc.

Nessa outra passagem, observa-se o distanciamento e a falta de diálogo entre **Sebastiana** e os profissionais, inclusive nos momentos de realização de procedimentos, como no exemplo abaixo citado, biópsia de mama, onde ela não é convidada a falar ou opinar sobre este. A impressão que essa situação produz é que **Sebastiana** apenas assiste ao atendimento em silêncio, como se não fosse sujeito de sua própria história e do seu corpo. A crítica aqui colocada não se refere à necessidade de execução do respectivo exame, mas sim o quanto os técnicos estão preparados para escutar, dialogar, informar e convidar os usuários a participar e decidir sobre o cuidado em questão. Dessa forma, ela coloca:

Ele não conversou nada. Ele só me preparou ali, né, deu anestesia e tirou os pedacinhos, porque tá saindo uns caroços, uns carocinhos, assim, em volta da operação. (**SEBASTIANA**)

Ainda explorando a atitude de acolhimento na trajetória dessas mulheres, percebe-se na parte da entrevista a seguir, a mesma falta de diálogo vista anteriormente, bem como um outro elemento, que é a ausência de preocupação da profissional do serviço oncológico que assiste **Mariana** com o seu sofrimento, sendo essa caracterizada por ela como uma pessoa desumana:

Dela eu não gosto não. Porque eu acho ela muito desumana, entendeu. Acho que ela não fala direito com as pessoas, entendeu. Ela chegou para mim e falou que eu poderia arrancar minhas duas mamas, porque... *“Pede pro Igor arrancar as duas mamas pra você não ter na outra. Você tem tendência de ter na outra, tá?”* Ela falou assim, entendeu. Então, eu acho que ela esquece que ela tá lidando com ser humano, entendeu? Esquece que ela tá lidando com uma vida. Sabe, ela é grossa mesmo. Todo mundo reclama dela. [...] *“Ah, você arranca seus dois peitos...”* Fiz a última quimio chorando, sabe. E você vai ter que fazer, né. Entro em desespero em cada hora que eu entro lá e ela fala alguma coisa, entendeu. Nossa, eu creio que eu não vou mais voltar pra ela, entendeu. Porque eu não quero. Porque a parte de radio é outra pessoa. Ela é muito grossa, não só comigo, todo mundo reclama dela. Tem um senhor no Grupo da Vida que falou que se for pra fazer quimio com ela, ele prefere morrer, entendeu. [...] Liga pra lá pra perguntar, ela dá resposta

que parece que tá falando com um cavalo, sabe. Então, eu acho que não é assim, não é por aí. (**MARIANA**)

Esse é mais um exemplo da carência de postura de acolhimento dos profissionais dessa rede de saúde frente aos usuários, com flagrante desconhecimento sobre o significado de tratamento humanizado, atributo tão necessário à construção da integralidade em saúde. Mas, nesse contexto, ao contrário disso, como bem colocado por **Mariana**, a profissional a trata sem qualquer respeito e preocupação com o seu sofrimento.

Na análise desse episódio, um ponto que merece ser lembrado é que **Mariana** descobriu o tumor na mama aos 31 anos, no mesmo momento em que ela e seu marido estavam fazendo tratamento para engravidar. Nesse sentido, se havia a hipótese da necessidade da retirada das duas mamas, fica evidente que a maneira de falar e abordar o tema pela profissional não poderia ser a explicitada na entrevista, considerando a idade, história e expectativas da **Mariana** e, sobretudo, o significado das mamas para as mulheres em nossa cultura. Aliás, atreveríamos a dizer que a forma como a médica expôs: “**pede pro Igor arrancar suas duas mamas...**” não serviria para nenhuma situação, em se tratando de estabelecer uma relação humanizada e de cuidado em saúde.

A consequência disso é que **Mariana** continua na sua trajetória sem respostas às suas demandas, ficando explícito o receio de perguntar sobre questões que afetam a sua vida, como por exemplo, engravidar, por não saber como vai ser respondida ou tratada. Fica evidente, então, a falta de escuta dos profissionais sobre as necessidades dessas mulheres, que permanecem praticamente numa atitude calada, sem informações e sem saber como agir diante de suas aflições. Algumas dessas situações, inclusive, trazem repercussões à vida dessas mulheres, como o citado no exemplo a seguir:

Se você não tiver apoio da pessoa que tá aqui, que estudou, né, pra te ajudar, pra te orientar nessas coisas de começo... Igual, não sei nada, do tipo assim, se eu posso engravidar, entendeu. Se eu posso fazer algum tipo de tratamento se eu quiser mesmo, entendeu. Assim, nada! E eu nem pergunto porque eu não sei o que ela vai me responder. Eu não sei como ela vai me tratar, entendeu. [...] Eu quero saber o que é que eu posso fazer e o que eu não posso fazer. O que que eu posso, entendeu. Que

decisão tomar daqui pra frente. Assim, minha vida sexual caiu muito, entendeu. Porque eu passei a ter medo de fazer e nesse momento engravidar, sabe. [...] Então, tô com essas dúvidas para mim, entendeu. Eu ainda não encontrei um que eu possa sentir, conversar, explicar minha situação, entendeu.
(**MARIANA**)

Nota-se nesse trecho o tom de crítica de **Mariana** pela falta de apoio e de informação por parte dos médicos que detêm o conhecimento técnico sobre a saúde e que poderiam orientá-la em suas demandas. Fica mais uma vez manifesto que os cenários de incertezas, muitas vezes inerentes ao processo de adoecimento pela vivência de situações novas, poderiam ser revertidos, em grande parte, se esses profissionais estivessem numa atitude de colaboração e solidariedade com essas mulheres, receptivos ao seu sofrimento e problemas, abrindo espaço de diálogo e de escuta de suas necessidades.

Nesse sentido, vale salientar que o acolhimento, em sua dimensão técnica, exige a utilização dos diversos saberes dos trabalhadores para a construção de respostas eficazes às necessidades dos usuários, com geração de procedimentos e ações organizadas em saúde.

Outro fato que também merece ser explorado se refere aos indícios do desconhecimento da SMS/VR ou da falta de instrumentos ou mecanismos na instituição que permitam refletir sobre as práticas em saúde nas unidades em questão. Pelo relato de **Mariana**, a situação com essa profissional do serviço oncológico não é pessoal e nem recente, mas parece atingir outros usuários. O que se coloca no centro dessa análise não é a avaliação apenas da postura de um ou outro profissional, mas esta pode indicar que o conjunto de profissionais e práticas esteja num sentido inverso ao da integralidade em saúde.

Nesse sentido, parece pertinente e recomendável que a Secretaria Municipal de Saúde de Volta Redonda adote práticas avaliativas no interior dos serviços de saúde que considerem a percepção dos usuários sobre o cuidado ofertado e outros aspectos qualitativos da rede de atenção à saúde, no sentido de dar visibilidade ao que acontece no cotidiano dos serviços e nas relações entre trabalhadores de saúde e usuários. Vale lembrar que esses mecanismos são hoje inexistentes no município, e que questões como as apontadas nestas análises poderão ser continuamente aprendidas, a partir do momento em que a

ótica do usuário estiver no centro da avaliação do cuidado no SUS. É inadmissível, por exemplo, que essa profissional, apontada acima como *desumana*, continue atendendo a população sem qualquer processo de intervenção ou avaliação pela equipe gestora local.

Nesta outra passagem relatada por **Joana**, ela também critica o atendimento realizado por essa profissional, pela falta de calor humano, de atenção, de apoio, de sorriso, considerados por ela como elementos importantes ao tratamento.

Ah, eu acho que tá faltando mais calor humano. Mais calor humano. Não sei, por motivo da minha religião, sabe, eu sou espírita Kardecista, então eu..., o meu lema é amor ao próximo, sabe, o respeito, o amor ao próximo. Então, eu acho que deveria ter mais atenção. Eu sei que ela atende muita pessoa, sabe. Eu sei, eu sei, eu entendo, gente. Eu sei que ela atende. Mas, um sorriso, um..., um apoio: “*vamos lá, você consegue! A quimioterapia é..., é difícil, mas, você consegue você vai conseguir.*” Porque eu acho que a auto-estima, esse apoio, essa coisa de levar o outro pra frente eu acho que ajuda muito no tratamento. Porque se você bobear você entra na depressão, você fica na cama, você não quer levantar da cama. (**JOANA**)

Apoiamo-nos em Lacerda *et al.* (2007) para refletir sobre essa falta de calor humano nas relações entre usuários-trabalhadores. Para esses autores, é notória a falta de espaços para acolher e cuidar do sofrimento difuso nos serviços públicos de saúde, tendo em vista a centralidade das práticas na doença e não nos sujeitos. Com isso, é possível compreender a falta de atenção reclamada por **Joana**, ou seja, não está no centro das preocupações dos profissionais de saúde o alívio do sofrimento humano, garantindo o apoio necessário à superação das dificuldades e impasses enfrentados no cotidiano.

A reflexão que aqui se coloca está voltada à necessidade de ampliação do entendimento do sofrimento, considerando também os aspectos psicossociais do processo saúde-doença e a singularidade do sujeito e de seus modos de adoecer. Lacerda e Valla (2006), nesta perspectiva defendem o cuidado não mais restrito à dimensão técnica e aos cuidados tradicionais de higiene, mas como uma dimensão da integralidade das ações em saúde.

É preciso, portanto levar em consideração que existe um processo de adoecimento e sofrimento que não se restringe à dimensão física dos sujeitos, e que pode destruir seus projetos

de vida e sua relação com o mundo. (LACERDA; VALLA, 2006, p.100).

Joana, ao explicitar a questão da religião nesse trecho da entrevista, nos convida à discussão sobre a necessidade de reconhecimento de outras práticas de cuidado em saúde, consideradas eficazes para o alívio do sofrimento humano, que devem ser consideradas no desenho da atenção à saúde, quando o enfoque é o da integralidade. Dentro dessa abordagem, Lacerda *et al.* (2007) citam a homeopatia, grupos religiosos, apoio social e determinadas atividades desenvolvidas pelos agentes comunitários de saúde, como exemplo de práticas de cuidado integral, promotoras de saúde, que abrem espaço para legitimar outras formas de conhecimento para além do tradicional modelo biomédico. Esses espaços considerados de escuta podem torna-se aliviadores dos sofrimentos humanos ao estimular a consciência crítica e a autonomia dos sujeitos, permitindo que se expressem e atribuam novos significados às suas experiências de vida (LACERDA; VALLA, 2006).

Além disso, essas práticas trazem como novidade para o cuidado em saúde a perspectiva de ampliação do trabalho para além do sujeito apresentando-se como uma proposta para apoio e alívio do sofrimento de grupos sociais.

Nessa compreensão ampliada e por meio de um trabalho integrado em rede, os profissionais de saúde atuam como cuidadores e podem ajudar os sujeitos a reelaborar e ressignificar as experiências que causaram dor e sofrimento, a ter maior controle das situações e a encontrar um sentido e coerência de vida. (LACERDA; VALLA, 2006, p. 100).

O atendimento prestado na recepção da unidade de referência no atendimento à mulher também é criticado por **Mariana** como um espaço sem acolhimento, conforme pode ser visto nesta fala. Importante lembrar que a equipe que acolhe nas unidades de saúde deveria ter como missão, sobretudo, humanizar o atendimento, ampliar o acesso dos usuários aos diversos níveis de complexidade e densidade tecnológica, e funcionar como arranjo para reorganização do processo de trabalho das equipes locais.

E sobre o atendimento das meninas aqui da frente também era horrível. Vontade de catar uma de cada vez e falar: minha filha, o que é que você tá fazendo aqui, pelo amor de Deus? Mas, depois que descobriram o câncer no meu caso, em mim, elas mudaram, são outras pessoas, entendeu. E, agrada mesmo, trata bem mesmo, brinca mesmo... [...] Né, brincam, na frente, assim, é outro tratamento, entendeu, outra coisa. Mas, eu acho que não pode ser só através do câncer, né. Eu acho que elas tinham que ser mais humanas mesmo, entendeu. Mas, é isso mesmo que eu acho e penso dessas pessoas, né. (**MARIANA**)

As entrevistas trazem à cena a discussão sobre vínculo, outro atributo de integralidade desejado na relação entre trabalhadores e usuários, que para Merhy:

Criar vínculo implica em ter relações tão próximas e tão claras, que nós nos sensibilizamos com todo o sofrimento daquele outro, daquela população. É permitir a constituição de um processo de transferência entre o usuário e o trabalhador que possa servir à construção da autonomia do próprio usuário. E sentir-se responsável pela vida pela morte do paciente dentro de uma dada possibilidade de intervenção, nem burocratizada, nem impessoal. E ter relação, e integrar-se, com a comunidade em seu território, no serviço, no consultório, nos grupos, e se tornar referência para o usuário, individual ou coletivo. (MERHY, 1994, p. 138).

Lendo as diversas entrevistas, temos a impressão que a profissional do serviço oncológico não tem qualquer preocupação de estabelecer vínculo, e ao contrário disso, sua atitude é pelo não-afeto, não-proximidade, não-apoio a essas mulheres. Lembrar que esta profissional as assiste durante o processo quimioterápico, experiência repleta de sofrimentos e repercussões físicas, emocionais e sociais para a vida dessas mulheres, onde o vínculo pode ser dispositivo importante na superação dessa fase do tratamento.

Luciana também esboça em sua fala, o quanto essa relação com o profissional, de proximidade, pode contribuir no tratamento. Para ela, o ato de conversar com o médico, em si, já traz alívio e sensação de melhora. Entretanto, percebe-se no atendimento que ela permanece muito pouco tempo na sala, menos de cinco minutos, o que não permite que suas questões sejam colocadas, e assim, avalia a necessidade de ampliação do tempo de conversa com esse profissional.

Mas, quando a gente tá precisando de conversar, se abrir com alguém, então eu acho que o médico, assim, o profissional é a melhor pessoa que a gente tem pra poder se abrir pra poder contar alguma coisa. Mesmo que ele não puder fazer nada. Mas, só da gente falar a gente já melhora, né. E, e assim não tem muito tempo. E é muita gente. Ele tem... A gente entra e não fica nem 5 minutos na sala do médico, né. A gente já tem logo que sair. Porque tem mais gente esperando por ele. Então é isso, né. [...] Mas se eu não tenho espaço pra falar com ninguém, eu fico com aquilo guardado dentro de mim, sozinha. (**LUCIANA**)

Lembramos que o diagnóstico de câncer de mama e o próprio tratamento comprometeram o emocional de **Luciana** de forma bastante intensa, sendo das quatro mulheres a que atualmente se encontra em psicoterapia. Logo, se nos aproximamos e escutamos sua história, podemos perceber o quanto conversar para ela é um elemento importante no processo de recuperação e que deve ser considerado na construção do seu plano terapêutico.

Na perspectiva da construção da integralidade, analisando o exemplo de **Luciana**, para um tratamento mais eficaz é importante pensar num sistema de saúde que garanta mais espaços terapêuticos de conversa e de atenção às demandas dos usuários. Seguindo esse raciocínio, é importante comentar a discussão promovida por Silva Júnior e Mascarenhas (2006) acerca da dimensão afetiva e terapêutica de vínculo. A primeira estaria relacionada ao interesse do profissional pelo usuário, capaz de construir entre eles um vínculo firme e estável, sendo considerado importante instrumento de trabalho. A segunda se prenderia à busca de maior eficácia das ações, bem como a constituição de espaços propícios à produção de sujeitos. E, nesta perspectiva, “para que haja vínculo entre duas pessoas exige-se à assunção do paciente à condição de sujeito que fala, deseja e julga, sem o que não se estabelecerão relações profissional/paciente adequadas” (CAMPOS, 1994, p. 53). Para alguns autores, o vínculo num processo terapêutico, por si só, pode ser considerado um instrumento de terapêutico, o que pode ser confirmado nesta fala:

Eu acho, assim, que se tivesse bastante espaço, por exemplo, eu entrava e pudesse ficar pelo menos 5 minutos na sala dele, eu ia conversar com ele, eu ia chorar, eu ia reclamar, mas ele tá me ouvindo. Só dele me ouvir eu já melhoro, né. (**LUCIANA**)

O enfoque terapêutico também associa o vínculo ao ato de dar atenção e ao cuidado com o outro. No tocante ao cuidado nas práticas de saúde, Ayres (2004) acrescenta que é necessário o desenvolvimento de atitudes e espaços de genuíno encontro intersubjetivo, de exercício de uma sabedoria prática para a saúde, apoiados na tecnologia, mas sem deixar resumir-se a ela a ação em saúde.

Cuidado representa um valor, uma postura desejada dos profissionais de saúde diante do sofrimento. Desta forma, percebe-se que as duas dimensões de vínculo acima discutidas, afetiva e terapêutica, não se apresentam nas relações entre a maioria dos profissionais e as mulheres com câncer de mama no SUS de Volta Redonda.

Colaborando com o tema, Perdigão (2003) chama a atenção para a discussão sobre ética do cuidado, que para ela é um conceito fundamental para todos que lidam de perto com pessoas, mais do que com os sintomas, sendo precioso ao campo da saúde coletiva. E nesta perspectiva, para essa autora o sentido do cuidado integra, sobretudo, o sentido do próprio existir humano.

Cuidamos naturalmente de nós e dos outros, pelo simples facto de existirmos-com-o(s)-outros-no-mundo. É por isso que criamos, a partir daí, contextos específicos destinados à sua valorização através de procedimentos “técnicos” concretos. Contudo, e a seu modo, todo o ser humano possui a capacidade do cuidado e/ou do cuidar. Do mesmo, modo todo o ser humano, independentemente das suas diferenças e da sua singularidade própria, é um ser ético. (PERDIGÃO, 2003, p. 485).

Indo um pouco além do cuidado enquanto uma postura, essa autora o coloca como inerente à natureza ética própria do *ser pessoa*, e assim, não apenas como uma atitude ou um ato, mas um *a priori* existencial de onde derivam as atitudes e os atos, as vontades, os sentimentos e as situações. Também defende a elevação do cuidado à qualidade de eixo ético central, e por consequência, à qualidade de pressuposto da própria moral e da ética profissional. E então, aponta que as práticas profissionais se devam perfilar pelo respeito à natureza humana e não ao contrário, uma ética e um cuidado perfilados em função dos contextos e das suas funcionalidades.

Nesta direção, a expressão ética do cuidado encerra um sentido de responsabilidade e dignidade fundamentais ao ser pessoa, e reside no respeito incondicional pelo outro. Este reconhecimento pressupõe uma postura ativa e criativa que requer a valorização dialógica do outro na sua liberdade, nomeando-o, escutando-o e dando-lhe a palavra. Ou seja, o desempenho profissional é fundamental a esse contexto permeável ao outro na sua liberdade, dignidade e diferença, sendo um dos seus alicerces mais importantes à própria formação acadêmica (PERDIGÃO, 2003).

Nesse sentido, a autora nos permite refletir sobre o imprescindível papel das instituições de ensino na formação de profissionais voltados a uma ética onde o elemento fundamental é o cuidado, e principalmente, a preocupação e o diálogo com o outro. Por outro lado, também podemos pensar que essas instituições necessitam urgentemente rever suas práticas de ensino acerca do cumprimento dessa questão, tendo em vista que as intervenções sociais dos seus egressos, no cotidiano da saúde e na relação com o sofrimento dos usuários, estão muito distantes da ética do cuidado aqui discutida.

Como a atenção ao câncer de mama no município está restrita praticamente à atenção médica, a avaliação estará aplicada às práticas centradas nesses profissionais e suas implicações, na percepção e nas experiências das entrevistadas. Recorremos a Favoretto (2006) na apreensão do sentido da clínica compreendida como saber e prática central na medicina:

... considero a clínica na perspectiva de uma ação, inserida num contexto social e cultural que se instrumentaliza de um conjunto de ferramentas técnicas biomédicas – homogêneas e homogeneizantes – para procurar dar respostas singulares às necessidades e às demandas em saúde de pessoas que a ela recorrem. Para tanto, ela precisaria se configurar como um momento de interpretação, de percepção de signos e significados, em busca da criação de novas representações e novos significados terapêuticos para aqueles que estão sofrendo. (FAVORETTO, 2006, p. 205).

Ainda de acordo com Favoretto (2006), a clínica é produto de um saber e de uma prática contextualizada socioculturalmente e, portanto, determinada e determinante de cenários e modos de operar a atenção à saúde. Com essa afirmativa, pode-se compreender que os saberes e práticas instituídas no

contexto da saúde não são elementos isolados e dependentes apenas dos profissionais. Nesse sentido, promover mudança nessa área é imprescindível que se leve em considerações esse aspecto.

Colaborando com essa discussão, Campos (1994) critica o caráter habitualmente assumido pela clínica, em sua tendência de medicalizar a saúde e a doença, não estando comprometida pela luta contra o sofrimento, a dor, a doença e a morte.

Cabe ressaltar que o modelo médico hegemônico e a racionalidade médica que o abalizou nos dois últimos séculos, de acordo com Luz (1997), têm produzido a deterioração da relação médico-paciente, devido à objetivação dos pacientes e à mercantilização das relações entre o médico e o seu cliente, sendo este visto mais como um consumidor potencial de bens médicos do que sujeito doente a ser, senão curados, ao menos aliviados em seu sofrimento, pelo cuidado médico. Além disso, Luz (2006b) reflete sobre a incapacidade da biomedicina para resolver a crise sanitária contemporânea, tendo em vista os complexos fenômenos aí envolvidos.

Esse movimento da medicina tem sido apontado como um dos elementos responsáveis pelo afastamento da clínica em relação ao cuidado, e uma de suas consequências é que os médicos não são formados para lidar com o sofrimento humano, centrando sua atenção na doença, na lesão e na valorização de uma tecnologia instrumental, diagnóstica e terapêutica (FAVORETTO, 2006).

Na perspectiva de que a clínica é identificada como a prática principal no modelo médico hegemônico, é precisamente aí que as pessoas buscam respostas nos serviços às suas demandas de saúde. Nesta direção, a partir das entrevistas realizadas percebe-se a presença dessa objetivação, acima descrita, nas relações médico-paciente, onde o cuidado a essas mulheres fica restrito ao câncer, ao exame clínico e aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos desta dimensão biológica do sofrimento, ficando o atendimento na *superficialidade*, como bem colocado por **Joana**:

Mas, eu só acho assim que..., é muito superficial a... É muito superficial a consulta, sabe. É muito vaga, muito vaga a consulta. Muito vaga pela proporção do que você tem, pela

doença que você tem, sabe. Ela olha o exame de sangue... Simplesmente ela pega, olha o exame de sangue, olha sua mama, olha, *“ah, você vai fazer...”* Sabe, você não encontra aquele apoio. Se você não tiver apoio da família, como o que eu estou tendo da minha família, das minhas irmãs, do meu marido, uma pessoa maravilhosa, eu nem sei se eu ia agüentar a superar! Porque quem não tem o apoio da família não encontra apoio dentro do SUS. Não encontra! Não encontra mesmo! (JOANA)

Esse exemplo nos leva a pensar que, apesar das propostas de transformação do modelo de atenção que se processam no Brasil, visando à incorporação de sujeitos e da intersubjetividade nas relações entre trabalhador e usuário, ainda assistimos a um delicado quadro de baixa percepção dos profissionais sobre as necessidades em saúde da população (FAVORETTO, 2006). Para essa mudança se efetivar, não basta só discurso e vontade dos gestores, é necessário investir em um novo projeto em saúde capaz de romper com o instituído socioculturalmente e pensar em novos arranjos para organizar os serviços e as práticas em saúde.

Ainda no contexto da clínica Campos (1994) propõe para intervenção nesse cenário:

Defendo um movimento progressivo, um processo, onde se buscaria descentrar, ampliar o horizonte e as responsabilidades do olhar clínico, demonstrando que a cura ou promoção da saúde dependem sempre do meio social e da história psíquica de cada indivíduo e que, portanto, as ações clínicas, se se pretenderem eficazes, não poderão nunca de restringir à mera utilização de drogas ou de técnicas cirúrgicas. (CAMPOS, 1994, p. 50).

Lembramos que, nessa direção, o Documento do Consenso (BRASIL, 2004) determina a necessidade de intervenções interdisciplinares na atenção ao câncer de mama, com o objetivo de fazer uma junção entre conhecimentos e disciplinas que intercedam efetivamente na qualidade de vida desta população após o tratamento, favorecendo de forma prioritária seu retorno às atividades físicas, sociais e profissionais. Ainda propõe que a equipe seja conformada por médico, enfermeiro, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, assistente social e nutricionista, com intervenções focadas em orientações domiciliares, tratamento ambulatorial, tratamento hospital

específicos e grupos educativos, inclusive com definições sobre o papel de alguns desses profissionais⁵² na construção das equipes. Na direção da integralidade e da garantia do direito, o programa ainda aponta que deva ser assegurado o acesso às informações relacionadas aos direitos previstos em lei e a adequação dos recursos voltada a uma atenção integral.

Ainda existe a compreensão de que a atuação interdisciplinar para a prevenção de complicações decorrentes do tratamento deva ser incorporada em todas as suas fases: no diagnóstico; durante e após o tratamento; na recorrência da doença e nos cuidados paliativos. Coloca também sobre a necessidade de se conhecer e identificar em cada uma dessas fases as necessidades da mulher, os sintomas e suas causas, e o impacto destes no seu cotidiano. (BRASIL, 2004).

Recorremos a Campos (1994) para lembrar que o trabalho terapêutico desenvolvido pelas equipes de saúde às mulheres com câncer de mama deve ter como objetivo ampliar sua capacidade de autonomia, para “melhorar seu entendimento do próprio corpo, da sua doença, de suas relações com o meio

⁵² **Psicologia:** o atendimento psicológico deve ser iniciado imediatamente após o diagnóstico e definição da conduta terapêutica oncológica, estabelecendo-se uma avaliação psicológica individual para o planejamento dos atendimentos subsequentes, que poderão ser em grupo. Quando não for possível a reconstrução mamária, próteses mamárias de uso externo devem ser adaptadas após a alta do curativo, visando diminuir a alteração na imagem corporal.

Enfermagem: a atuação do enfermeiro deve ser iniciada logo após o diagnóstico, por meio de consultas de enfermagem, a ser realizada por ocasião da internação e antes de cada modalidade terapêutica. No pós-operatório deve-se avaliar a ferida operatória e orientar para a lata, direcionando a mulher para o auto cuidado (cuidado com o sítio cirúrgico, dreno e membro homolateral). No momento da alta hospitalar deve-se encaminhar a mulher para grupos de apoio interdisciplinar, que discutem aspectos educativos, sociais e emocionais, visando à reintegração à vida cotidiana. Por fim, no seguimento ambulatorial da ferida operatória deve-se avaliar e realizar curativos, retirar drenos, realizar punção de seroma e acompanhar a mulher em todo período de cicatrização.

Fisioterapia: a atuação do fisioterapeuta deve ser iniciada no pré-operatório, objetivando conhecer as alterações pré-existentes e identificar os possíveis fatores de risco para as complicações pós-operatórias. Quando necessário, deve ser instituído tratamento fisioterapêutico já nesta etapa, visando minimizar e prevenir as possíveis sequelas. No pós-operatório imediato, objetiva-se identificar alterações neurológicas ocorridas durante o ato operatório, presença de sintomas algícos, edema linfático precoce e alterações na dinâmica respiratória. Durante a terapia adjuvante e no seguimento, deve-se priorizar a prevenção e minimização das complicações, sejam elas linfáticas, posturais, funcionais e/ou respiratórias. Para o controle dos sintomas algícos, as pacientes devem realizar exercícios domiciliares, manobras ativas de relaxamento muscular e automassagem no local cirúrgico. A atividade física deve ser recomendada, sendo contra-indicado o uso do braço em movimentos rápidos e de repetição, assim como atividades com carga.

social e, em consequência, da capacidade de cada uma instituir normas que lhe ampliem as possibilidades de sobrevivência e a qualidade de vida”.

Na contramão desse marco lógico, em Volta Redonda o trabalho desenvolvido na Policlínica da Mulher é constituído basicamente por médicos, com redução inclusive nos últimos anos dos espaços para as práticas não-médicas, conforme anotação no diário de campo.⁵³ Ou seja, as demandas das mulheres para além do biológico praticamente não são consideradas pelos médicos, nem existem outros profissionais na unidade dedicados a atendê-las, e assim, outros saberes e disciplinas que poderiam contribuir nesse complexo processo de adoecimento não são aqui contemplados. Dessa forma, poderíamos inferir que os saberes e práticas desenvolvidas nessa unidade são adversos às idéias incorporadas na discussão de cuidado e de integralidade em saúde. Contribuindo com essa discussão, Mattos (2006) explicita que a integralidade não se refere apenas ao bom exercício da biomedicina, sendo necessário que os profissionais estejam atentos à apreensão das diversas necessidades apresentadas pela população.

Na análise a seguir, buscamos apreender um conjunto de falas capaz de dar visibilidade e demarcar as diversas situações de sofrimento vivenciadas por essas mulheres com câncer de mama em Volta Redonda, que necessitam serem acolhidas pelo SUS, tendo em vista a perspectiva do direito em saúde acerca da integralidade e, sobretudo, na defesa da qualidade de vida dessas mulheres.

No tocante à vida familiar, chama atenção que essas mulheres mencionam mudanças e/ou preocupações na relação com seus companheiros. E assim:

A minha vida não tá muito boa, né. Meu marido tá..., tá assim, como se diz, eh..., não se preocupa! Ele tá..., arrumou outra mulher. Tá com outra mulher, mas tá em casa. Ele tá lá, tá cá. Desses dias pra cá ele não tá conversando comigo. Nós tamos igual, assim, uma estranha dentro de casa. Ele lá e eu cá. Se

⁵³ Diário de Campo de 03/09/2008 - A assistente Social fala que praticamente não existe trabalho interdisciplinar na Policlínica da Mulher voltado ao câncer de mama, e que sua inserção está voltada às atividades de Planejamento Familiar, desenvolvida com a enfermeira da unidade. Também conta que no último ano houve redução da sala da psicologia para abrigar mais um consultório médico. Esta psicóloga, inclusive, já fez atendimento da **Luciana**, que no momento encontra-se em acompanhamento no GRUPO DA VIDA.

conversa uma coisa com ele: “*ah, obrigado.*” Entendeu. Minha vida tá assim. Eu já tô separada desde quando eu comecei essa doença, que ele tá pra lá e eu tô pra cá. Eu já falei pra ele: quer ir embora, vai! Ele pode ir. [...] Eu não quero assim, eu quero um companheiro. Mas, ele não tá sendo um companheiro, entendeu. Assim: você conversa, ele não conversa. Você entra calado e sai calado. E é assim que ele tá. (**SEBASTIANA**)

Não, ele não fala nada. Não fala nada, assim, sobre isso, entendeu. [...] Sabe, nessa segunda [cirurgia] senti muito ele distante, entendeu, muito amargo. Nós estamos, né, muito, assim, tristes um com o outro. Porque eu também não sou perfeita, né. Mas, também, acho que a gente não tá mais satisfeitos com o casamento não, entendeu. (**MARIANA**)

Que, eu acho que é uma parte do corpo da mulher que ela tem mais orgulho, né. A gente... Não é fácil, [novamente a voz da entrevistada fica chorosa, ela está bem emocionada] não é fácil mesmo. E eu preocupava muito com meu marido, com meu casamento. Achava que, que ele ia me deixar. Mas, eu acho que isso não vai acontecer. Isso é uma coisa da minha cabeça, né. [...] Só que eu não agüento ficar sozinha. Então, não tô conseguindo ficar sozinha, sabe. Querendo ficar, assim, perto dele, querendo que ele fica mais perto de mim. Dá impressão que eu vou perder, é uma coisa assim. Desse jeito que eu tô. Então, sei que não tá sendo fácil. (**LUCIANA**)

Percebemos também nas entrevistas que essas mulheres não conseguem abordar a doença com os maridos, ficando a relação em silêncio, dando a impressão que diversas dúvidas e questões, em relação a esse processo de adoecimento, não são conversadas ou resolvidas.

Esse quadro aponta para a necessidade de se organizar práticas interdisciplinares no interior do SUS para apreensão dessas demandas, preparando melhor essas mulheres para lidar com essas situações. Além disso, é fundamental pensar espaços que estimulem a participação e aproximação dos homens e da família efetivamente nesse cuidado, na perspectiva do rompimento do silêncio e da busca de maior apoio às mulheres nessa experiência de adoecimento.

Sendo a mama tão importante no universo feminino, é provável que muitas das dificuldades que essas mulheres têm com seus companheiros estejam relacionadas aos significados deste órgão em nossa cultura. Então, trabalhar a imagem da mama dessas mulheres submetidas à cirurgia deve-se constituir também como um elemento de dedicação do programa. De acordo

com o Documento do Consenso (BRASIL, 2004), quando não for possível a reconstrução mamária, próteses mamárias de uso externo devem ser adaptadas logo após a alta do curativo, visando a diminuir a alteração na imagem corporal.

Entretanto, esse cuidado não é desenvolvido pelo SUS em Volta Redonda, que além de não garantir as referidas próteses, não possui serviço de referência para a reconstrução de mamas, como já discutido anteriormente. Vale aqui lembrar que o GRUPO DA VIDA promove atividades de doação de próteses mamárias no município, e que as mulheres não recebem qualquer orientação na Policlínica da Mulher a esse respeito.

Com relação às repercussões emocionais, estas são também diversas na vida dessas mulheres:

Não consigo ficar sozinha. Às vezes..., às vezes eu tô em casa assim, me dá um repente, assim, eu tenho que sair, tenho que conversar com alguém, sabe, não tem sido fácil. [Luciana está com a voz trêmula e emocionada]. [...] Eu fiquei, assim, meia, sei lá, eu tô..., como se, se eu fosse uma criança dependente, que eu precisasse de apoio, de atenção, que eu não pudesse resolver nada sozinha. Sabe, eu fiquei assim... (**LUCIANA**)

Ah, assim que eu descobri mesmo eu fiquei muito triste, sabe. Assim, porque, né, você não espera. Você passa a ter uma outra vida. Passa a ter uma outra vida, do tipo assim: acho que as pessoas passam a te olhar de outro jeito, entendeu, e você não pode mais, assim, no momento fazer o que você fazia antes. Aquela vida corrida de levantar, ir trabalhar, né. Fica uma coisa mais parada. Uma coisa mais, assim, monótona, sabe. [...] Porque, assim, você é vista como uma coitada, sabe. Você que luta pra você não ser uma coitada. Mas, você passa a ser vista como uma coitada, entendeu. E assim, essa parte mesmo que mexeu mais comigo, que me deixou mais triste foi isso. [...] Assim, de amiga mesmo, que eu tinha antigamente, hoje em dia eu não tenho ninguém, sabe [chora]. Nenhuma amiga minha mais me procura. [...] Só que, assim, eu fiquei com medo de eu tirar o peito todo, né, assim. Como que ia olhar, como que ia ver, né. De ser perfeita, de repente se ver nessa situação, né. Ele não fala muito, entendeu. Então, assim, bate muito o medo da carne na gente, né. Porque a gente tem que confiar em Deus acima de tudo. Mas, assim, tenho medo da carne. Igual eu falei pra minha mãe: eu tenho medo de dá em outro lugar, entendeu. (**MARIANA**)

Pudemos perceber nas entrevistas que medos, insegurança, tristeza, dentre outros, são sintomas freqüentes e intensos na história dessas mulheres. Para superá-los ou minimizá-los, é imprescindível o apoio psicológico, que, de acordo com o Documento do Consenso (BRASIL, 2004), deve ser iniciado imediatamente após o diagnóstico e definição da conduta terapêutica oncológica. No caso das mulheres com câncer em estágio avançado, esse cuidado precisa ser redobrado, tendo em vista os graves efeitos e repercussões da doença e do tratamento.

Apesar do incipiente atendimento psicológico no SUS de Volta Redonda voltado ao acolhimento dessas mulheres, vale salientar que o GRUPO DA VIDA tem oferecido esse tipo de tratamento aos portadores de câncer no município. *Luciana* e *Mariana* referem na entrevista que buscaram apoio psicológico dessa instituição, demonstrando sua importância no alívio de seus sofrimentos:

Oh, o atendimento psicológico do Grupo da Vida é a Ana do Grupo da Vida. Também é outro anjo que Deus botou na minha vida. Porque, assim, quando eu saí da Radiclin, eu e minha mãe a gente tava desesperadas mesmo, de chorar mesmo, assim, no meio da rua, de eu não saber o que fazer, entendeu. Aí eu fui lá, ela tava lá, ela já me encaminhou pro psicólogo da Água Limpa, e, já deu muita assistência pra mim e pra minha mãe, entendeu, de carinho, de atenção, de palavra, sabe. Nós saímos dali outras. Então, assim, ela... e o psicólogo me atende em tudo, na parte emocional, na parte do cabelo. Me ajudou demais da conta, entendeu. (*MARIANA*)

Bom, tem ajudado sim. Quando eu tô lá, tá muito bem. Se eu pudesse, se eu pudesse eu nem ia embora pra casa, ficava só aqui. Mas, mas tem ajudado sim, sabe. Eu acho que se não tivesse esse apoio eu acho que eu já tinha morrido já. Tinha morrido, né. Pelo apoio que eu tenho tido, o carinho das pessoas, eu... Às vezes passo uma semana bem, mas eu não deixo de ir lá não. Toda, toda quinta-feira eu vou lá. Eh, na sexta eu vou também, sabe, deixo não. Largo tudo pra ir, dentro de casa, mesmo se eu tiver alguma coisa pra fazer, eu largo tudo pra lá, pro lado de lá. Eu preciso é de ficar bem. Se eu tiver assim com alguém, conversando o dia todo, se vier uma pessoa na minha casa, eu fico muito bem, mas eu não posso ficar sozinha. Se sair todo mundo e me deixar sozinha, aí pronto. Aquilo ali pra mim, eu entro no maior desespero. (*LUCIANA*)

Outro ponto a ser tratado se refere às repercussões físicas em decorrência da cirurgia. Das quatro mulheres entrevistadas, três foram

operadas até dezembro de 2008, e todas ficaram com seqüela no braço homolateral, decorrente do esvaziamento axilar, provocando paralisação de suas atividades profissionais e de outras tarefas simples do cotidiano, estando algumas em benefício pelo INSS:

Eu sempre trabalhei em casa de família. Serviço bem pesado, né. E, agora, eu não sei, né, se algum dia eu vou poder conseguir voltar. Mais por causa que nem na minha casa eu não posso fazer nada. Eu não posso pegar peso. Só de movimentar muito, eu sinto muita dor no braço. Meu braço dói muito e incha, e, eu tenho que tá sempre pagando alguém pra, por exemplo: pra fazer uma faxina na cozinha, arear panela. Pra fazer essas coisas assim tudo eu tenho que pagar. Uma coisa que eu fazia na casa dos outros, fazia na minha casa, agora não posso fazer mais. (**LUCIANA**)

Que meu braço não levanta. Ele não levanta, tem que levantar. [...] Trabalhei em casa de família, no Roberto Calçados. Você lembra dele? Trabalhei na casa dele. Aí eu saí de lá, aconteceu esse lance comigo. [...] Eu lá em casa eu faço comida, lavo roupa. Ontem mesmo limpei a casa, passei pano na casa. Não era nem pra eu fazer isso, mas tenho que fazer. Quem vai fazer por mim? Ninguém. E eu não tenho dinheiro pra pagar uma pessoa pra fazer, né. (**SEBASTIANA**)

Assim, não pode cozinhar, não pode varrer, não pode fazer certas coisas. Mas, são limitações de agora porque tá recente. Mas, depois eu vou poder voltar a fazer tudo de novo, entendeu, creio eu. [...] Então eu logo consegui encostar, entendeu. Quer dizer, eles me deram laudo com tudo direitinho. (**MARIANA**)

Esse é mais um componente para demonstrar a necessidade de aplicação das diversas disciplinas no cuidado ao câncer de mama. No SUS de Volta Redonda, o atendimento em fisioterapia só é iniciado após a cirurgia, contrariando as indicações do Consenso (BRASIL, 2004), que preconiza sua introdução antes da cirurgia, para o reconhecimento de possíveis fatores de risco para as complicações pós-operatórias, visando a minimizar e prevenir possíveis sequelas. Esta também é uma questão que precisa de modificação urgente no cenário do SUS do município.

Uma grande questão enfrentada pelas mulheres diz respeito à queda do cabelo, com impacto bastante significativo para elas:

Eu falava com minha mãe: nossa, como meu cabelo tá me fazendo falta. Foi o que mais mexeu comigo, entendeu, assim,

de eu ficar, assim, sem cabelo, sem sobrancelha, sem cílios. Você se transforma, né. (**MARIANA**)

Cada pedacinho que caia eu chorei também. Aí também foi mais uma caída. Eu chorei muito. Aí, ai meu Deus, como vou ficar sem cabelo? Com vergonha. (**JOANA**)

Depois de já tá quase fazendo um ano que eu tinha feito a química, o cabelo caiu tudo. Eu tinha sofrido muito. Aí eu tive que fazer química de novo. (**LUCIANA**)

Compreendemos também nas conversas com essas mulheres que elas têm que conviver com a queda de cabelo, simultaneamente à mastectomia e à deficiência do braço, que as limitam na realização de tarefas simples do dia a dia. Sendo assim, é importante que os profissionais de saúde trabalhem com essas mulheres informações sobre os efeitos colaterais provocados pelo tratamento da doença e busquem o encontro de alternativas que possam minimizá-los e melhorar sua auto-estima.

Mais uma vez, é importante citar o GRUPO DA VIDA, que tem desempenhado importante papel no município no apoio a essas mulheres. Na entrevista, **Mariana** conta sobre o empréstimo de perucas, e o quanto isso foi fundamental para recuperação de sua auto-estima.

Eu ganhei várias perucas. Depois eu ganhei uma de cabelo mesmo, que poderia passar chapinha, escova, tudo. Então, amei, me senti nova, me sentia eu mesma. Eu ia pra tudo quanto é lugar com ela. Nossa, eu me sentia, assim, sensacional. Parecia que eu não tinha nada mesmo. Aí eu amei essa peruca de cabelo que eu ganhei. (**MARIANA**)

Já que foi citado diversas vezes no estudo, faremos um breve parêntese sobre o GRUPO DA VIDA, que exerce relevante papel de apoio ao portador de câncer no município, assimilando diversas demandas das mulheres com câncer de mama que deveriam ser de responsabilidade do Estado na garantia dos direitos previstos na Constituição Brasileira.

Importante mencionar que as práticas desenvolvidas nessa instituição parecem muito mais próximas daquilo que defendemos como integralidade da atenção do que a atenção prestada no sistema oficial de saúde, tendo em vista que ela incorpora e valoriza diversos saberes e práticas integrativas na

composição do menu de serviços disponibilizados à população. Esta afirmativa ganha materialidade quando fazemos a leitura da seguinte fala sobre o GRUPO DA VIDA:

Acho que, assim, é o que ele falou, eles lá tão prontos pra que: pra tirar as preocupações da sua cabeça, né. Aí se você tem uma vida apertada, difícil de ter uma cesta básica, é o que ele falou: *“você não precisa ficar tão nervosa com alimento.”* Então, aí eles dão tudo, cesta básica, dão leite, entendeu, no Grupo da Vida. E no Reike, ele também me encaminhou devido às vezes eu ficar muito agitada, né, dasabafar coisas sobre problemas mesmo do meu casamento. Ele me encaminhou pro Reike, que é no GAPC, que lá eu consegui todos os medicamentos e qualquer tipo de exame. Só que ainda não precisei fazer nenhum exame lá, porque foi tudo encaminhado daqui, entendeu, o pessoal aceitou numa boa e não teve muito o que fazer lá. E o Reike, eu fui fazer, que é um barato, entendeu. Assim, ela conversa com você, põe uma música bem tranquila, entendeu, vai falando mesmo e mexe com o seu emocional, entendeu. Faz você pensar em muita coisa e te ajuda a relaxar, entendeu. É um relaxamento mesmo muito bom, entendeu. E outra coisa que eu não fiz... Não é só Reike lá que eu fiz mesmo. Tinha outras coisas lá, mas eu não me cadastrei, não. Só fiquei no Reike, no psicólogo, né, no assistente social, que sempre vê minha situação, por causa de cesta básica, essas coisas. (**MARIANA**)

Reportamo-nos aqui às idéias discutidas por Luz (2006a) para pensar a importância das práticas terapêuticas alternativas oferecidas pelo GRUPO DA VIDA, como exemplo o Reike, na conquista da saúde dessas mulheres. Para essa autora, tais práticas podem exercer o papel de ressignificar a saúde, o adoecimento e a cura, contribuindo para retirar a população principalmente do isolamento social da pobreza e da doença.

As práticas ou atividades de saúde propiciadas por esses sistemas, sejam coletivas ou não, favorecem o estabelecimento da comunicação, de interações sociais, a formação de grupos, redes e mesmo movimentos – ainda que muito localizados – pela “saúde”, ou ao menos pela cura. (LUZ, 2006a, p. 35-36).

Luz (2006a) ainda reforça que a maior parte da população quer ter saúde, sendo essa última compreendida pelo desejo de ser cuidado, evitando dor, sofrimento, envelhecimento e morte precoce. Além disso, é poder ter alegria, disposição para a vida, recuperar o prazer das coisas cotidianas e

poder estar com os outros, mesmo diante das limitações impostas pela doença. Enfim, saúde pode significar, neste caso, uma vitória contra a morte social.

Ressaltamos que visitamos essa organização no decorrer do estudo, para apreender o trabalho lá desenvolvido⁵⁴, já que foi referido pelas entrevistadas o apoio que recebem dessa instituição, principalmente referente ao atendimento clínico psicológico, individual e em grupo; à doação de próteses mamárias artesanais e de sutiãs especiais para mulheres mastectomizadas; ao empréstimo de perucas; à doação de cestas básicas e vale transporte, dentre outras práticas.

Embora restrita ao espaço do GRUPO DA VIDA, constatamos aí a presença de relações de solidariedade, de cooperação e apoio a essas mulheres, que de acordo com Luz (2006a) pode tornar-se:

ponto de partida para a renovação da sociabilidade, para a constituição de “novos amigos”, de “trocas” (de informações, experiências, conselhos e orientações) que vão aos poucos restaurando o tecido social comunicativo, com a criação e extensão de atividades para fora do âmbito das práticas de saúde. O isolamento é aos poucos vencido pelas atividades, e ressurgem nos indivíduos o otimismo e a esperança, com restabelecimento da confiança no outro, mesmo que no restrito grupo onde é exercida. Junto com esses sentimentos ressurgem a saúde, ou a melhora. (LUZ, 2006a, p. 35-36).

Ao contrário do entusiasmo que falam do GRUPO DA VIDA, as entrevistadas reclamam a falta de apoio dos profissionais de saúde nos atendimentos prestados no SUS, e chamam a atenção para encontros com pessoas fora do setor saúde, onde é possível a manifestação de relação de solidariedade.

Mas o que precisa é esse apoio, essa atenção, essa força, né, que não tem. Porque você vai lá, faz a quimioterapia, vai embora, marca a próxima, pronto, acabou! Você não encontra

⁵⁴ AVGV – Associação Voluntários GRUPO DA VIDA foi fundada em 2000 por um grupo de mulheres, algumas ex-portadoras da doença, que tem por objetivo oferecer apoio e acolher a todo paciente-adulto, adolescente ou criança com diagnóstico de câncer no município de Volta Redonda e cidades circunvizinhas, tentando minimizar o drama vivenciado pelo mesmo não somente em relação à doença propriamente dita, mas também a tudo que dela advém. Atualmente conta com três postos de atendimento, orientando e prestando diferentes serviços aos seus usuários (pacientes e familiares): atendimento clínico em psicologia, fonoaudiologia, fisioterapia e orientação nutricional, aplicação de reiki, atendimento jurídico e de assistência social, oficinas de artesanatos e trabalhos manuais. (FÔLDER DA INSTITUIÇÃO).

uma palavra de apoio, você não encontra uma palavra, sabe, de amizade. As meninas te tratam muito bem, com sorriso, mas você não encontra disso dos médicos, dos profissionais médicos, dos médicos. Eles vão lá: *“olha, agora você pode fazer, tudo bem, seu sangue tá, ok.”* Aí, quando seu sangue, como aconteceu o caso do meu leucócito tá baixo, né, aí, eu perguntei pra doutora: mas o que é que eu posso fazer? Aí ela; *“ah, não tem nada pra fazer não.”* Aí, eu chego lá fora, menina, tem sim! *“Você come bastante verde, você come...”* Sabe, aí, você encontra de outros pacientes, você encontra esse apoio de outros pacientes. Você não encontra lá. (**JOANA**)

Aproveitamos a narrativa da **Joana** e o trabalho desenvolvido pelo GRUPO DA VIDA para introduzir uma reflexão sobre a importância da organização da sociedade civil em redes de apoio social, como estratégia para o enfrentamento das dificuldades em saúde. Lacerda *et al.* (2006) apontam a relevância desses dispositivos, que representam muito mais do que um mero agrupamento de pessoas. Para esses autores, a rede social é uma teia de relações que também encerra uma conotação de ação coletiva. E assim:

São redes que muitas vezes se tecem a partir da sociedade civil organizada e mantêm sua vitalidade em função dos vínculos de solidariedade, de troca e reciprocidade que se estabelecem entre os diversos sujeitos. Tendo em vista que os sujeitos estão expostos a diferentes tipos de situações estressantes e impasses na sua vida diária, a forma como sua rede social está estruturada vai influenciar diretamente os recursos de apoio social que fluem por meio da rede e os ajudam a lidar com as oportunidades e contingências do sistema social. (LACERDA *et al.*, 2006, p. 445)

Colaborando com essa discussão, Martins (2008) adota a noção de rede social apreendida nas fronteiras de teorias sistêmicas, fenomenológicas e interacionistas. Rede entendida, então, como:

sistemas de trocas formados por fluxos incessantes de dons, de bens materiais e simbólicos que organizam os sistemas sociais e as próprias individualidades. (MARTINS, 2008, p. 1246).

Um ponto importante no debate colocado por esse autor sobre rede social é que este permite avançar para uma discussão mais efetiva das redes de usuários, abandonando a visão funcionalista e individualista de usuário. E, nesta perspectiva de redes sociais, compreende-se que o usuário nas práticas

de saúde pública nunca está sozinho, ele está sempre acompanhado por parentes, amigos, vizinhos, etc.

Creemos ser este um ponto bastante pertinente às reflexões sobre integralidade em saúde, pois permite trazer ao cenário das práticas em saúde a idéia de rede de usuário, em oposição à visão tradicional do usuário como mero consumidor individual de bens e serviços, ou como uma função numérica das práticas de planejamento e de dados estatísticos (MARTINS, 2008).

Tal fenômeno precisa ser apreendido no cotidiano da organização dos serviços e práticas de saúde, entendendo que o usuário não é um indivíduo isolado, e também que as ações de saúde não podem ser reduzidas às intervenções técnicas realizadas pelos profissionais de saúde sobre as populações atendidas.

Repensar o usuário como rede de significações diversificadas e compartilhadas pressupõe, igualmente, redefinir a saúde como fenômeno social e cultural que não pode ser restrito à compreensão substantivista fornecida pelos indicadores epidemiológicos. Há que se considerar que a saúde constitui, sobretudo, um valor central na realização integralizada dos cuidados, sendo ela produzida entre o sistema de saúde organizado e o mundo da vida, onde tem lugar a experiência direta dos cuidados. (MARTINS, 2008, p. 126).

Avançando nesse debate, é importante citar o entendimento do termo *apoio social* adotado no presente trabalho:

[...] um conjunto de recursos emocionais e tangíveis que os sujeitos recebem por meio de relações sociais sistemáticas, e que gera efeitos positivos tanto para quem recebe como para quem oferece o apoio, com consequentes benefícios à saúde física e mental. (LACERDA *et al.*, 2006, p. 446)

Em Volta Redonda, as entrevistadas recorreram ao GRUPO DA VIDA em face das ações governamentais se apresentarem insuficientes e não oferecerem soluções no atendimento às suas necessidades. Sendo assim, constatamos através de suas histórias, como colocado anteriormente, que elas receberam apoio dessa instituição para vários problemas que ultrapassam os limites da medicina resolver, que não foram valorizados nem encontraram respostas no setor público de saúde.

Neste sentido, parece recomendável que a equipe gestora de saúde do município se aproxime do trabalho aí desenvolvido, tendo em vista sua contribuição para repensar as ações públicas, de tal modo que possam organizar práticas de integralidade na atenção e no cuidado à saúde. Essa articulação também pode significar um importante instrumento para a construção de um trabalho interdisciplinar e intersetorial no campo da saúde coletiva, tornando as ações mais resolutivas para a superação dos impasses e limites enfrentados não só por essas mulheres com câncer de mama, mas por todos os cidadãos residentes nessa localidade.

Além disso, outra sugestão é que o setor oficial de saúde incentive e fortaleça as redes participativas de apoio social. Esta proposição está baseada na compreensão de que as pessoas necessitam uma das outras e, portanto, é importante cultivar no cotidiano de nossa sociedade iniciativas cujo enfoque esteja voltado às relações de solidariedade e apoio mútuo. (LACERDA *et al.*, 2006)

Por fim, gostaria de salientar que, para além do papel de apoiar as pessoas em suas aflições, é fundamental que essas redes se apresentem como um instrumento de participação popular que exija e pressione o governo no cumprimento e garantia dos direitos à saúde e cidadania (LACERDA *et al.*, 2006).

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesse último capítulo faremos algumas considerações que acreditamos serem pertinentes no fechamento desse trabalho, cuja pretensão inicial não era a de esgotar as questões relacionadas ao itinerário terapêutico de mulheres com câncer de mama no interior do Sistema Único de Saúde de Volta Redonda. A intenção da pesquisa é penetrar na história dessas mulheres e extrair daí alguns elementos que nos permitam pensar sobre o cuidado que está sendo prestado nesse território, deslocando o foco para aquelas que sofrem e que vivenciam essa busca de atenção para seus problemas de saúde.

Gostaríamos também de lembrar que o intuito do estudo não é só contribuir para um processo de reflexão em saúde. Consideramos como relevante na presente discussão que essas análises possam ser utilizadas como um dispositivo político, esse último compreendido no sentido de ação e capacidade de promover mudanças, revertendo a atual situação desfavorável de atendimento às mulheres com câncer de mama, apontada em outras partes desse trabalho. Ou seja, cremos que o exercício reflexivo desenvolvido nessa pesquisa só agregará valor, se ele for traduzido em ações e respostas efetivas aos problemas e obstáculos detectados, transformando o cotidiano dos serviços de saúde, no que concerne a sua organização e às práticas profissionais (PINHEIRO E SILVA JÚNIOR, 2008).

As análises apresentadas nesse estudo, realizadas através do recorte da fala de quatro mulheres com câncer de mama (diagnosticado em estágio avançado) acompanhadas pelo SUS de Volta Redonda, levam-nos a pensar que o atendimento aqui prestado está muito distante do princípio da integralidade, que nos orienta e que elegemos como bandeira de luta.

Várias são as pistas fornecidas pelas histórias narradas por essas mulheres que nos levam a afirmar que os serviços e práticas profissionais desenvolvidas nesse município, não estão organizadas para proteger a saúde dessas mulheres, nem fornecendo as respostas necessárias para um cuidado

pautado na garantia de direitos e valores relacionados à defesa da vida humana.

A primeira questão que ressaltamos aqui é sobre a demora no diagnóstico dessa patologia, sendo preciso recuperar o tempo perdido. Parece-nos inadmissível que se perpetue a falta de uma abordagem clínica adequada à saúde da mulher, na rede de atenção básica, principalmente relacionada ao exame clínico das mamas e ao acesso à mamografia. Estas duas questões específicas necessitam ser revistas urgentemente, em se tratando de garantir ações precoces no cuidado ao câncer de mama, reduzindo os efeitos e repercussões da doença em estágio avançado e, conseqüentemente, o sofrimento dessas mulheres.

Nessa direção, é necessário que se coloque à disposição do SUS um quantitativo de mamografias de acordo com os parâmetros técnicos para programação de ações de detecção precoce do câncer de mama, recomendado pelo INCA (BRASIL, 2006). Esse talvez seja um dos principais desafios que precisa ser enfrentado pelos gestores municipais de saúde, tendo em vista que é bastante insuficiente o acesso à mamografia, tecnologia avaliada como uma das principais estratégias à reversão da atual situação de controle de câncer de mama no país. Diante desse cenário, que consideramos de irresponsabilidade sanitária, chama a atenção à falta de mobilização por parte da sociedade em torno desse tema considerado relevante no direito à saúde.

Entretanto, não basta apenas ofertar exames, é fundamental também que sejam instaladas novas práticas de gestão e dispositivos de regulação capazes de romper com as atuais normas instituídas na SMS/VR que limitam e dificultam o acesso da população a esse procedimento. Além disso, dentro de uma perspectiva de responsabilização, sugerimos que as equipes de saúde assumam uma atitude de vigilância a esse respeito, garantindo que os exames estejam disponibilizados a todas as mulheres alvo do programa e que sejam realizados em tempo oportuno, quando a luta é por um diagnóstico e tratamento precoce (BRASIL, 2004).

A rotineira situação de aparelhagem quebrada (de mamografia e ultrasonografia) precisa ser repensada pela equipe gestora local, dispondo de plano de ação que garanta a não interrupção desses serviços. Aplica-se também essa discussão aos procedimentos de biópsia de mama, que requerem agilidade e vigilância no tocante aos resultados dos histopatológicos, com redução acentuada do tempo de espera.

Ainda na atenção básica à saúde, compreende-se como imprescindível a qualificação de toda equipe de saúde, no que diz respeito à abordagem das mulheres, no controle ao câncer de mama, com destaque às práticas de palpação de mama realizadas pelos enfermeiros e médicos, que não são valorizadas e/ou efetuadas nesse nível de cuidado.

No que se refere ainda aos serviços de saúde, duas questões merecem ser, nesta ocasião, abordadas. A primeira está relacionada à falta de apreensão pelo SUS de uma série de necessidades das mulheres com câncer de mama, tendo em vista a atual lógica da atenção organizada em torno do cuidado biomédico, ficando as demandas psicossociais invisíveis ou sem resposta pelo sistema. Sendo assim, aponta-se como ponto essencial na organização desse atendimento a incorporação de equipe multiprofissional e o desenvolvimento de práticas interdisciplinares, capazes de prevenir ou minimizar os diversos efeitos e repercussões físicas e psicossociais associadas ao processo de adoecimento, apoiando essas mulheres na superação de suas dificuldades e sofrimentos (BRASIL, 2004).

A outra questão está relacionada à flagrante falta de acesso aos serviços de referência para reconstrução de mama, no SUS municipal, tendo em vista que temos como elemento norteador para construção desse programa específico a atenção integral à saúde. Fica então a mensagem da necessidade de inclusão dessa tecnologia no rol de procedimentos ofertados, para atender às expectativas dessas mulheres, lembrando ainda que esse ponto encontra-se como um dos objetivos específicos da atual Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (BRASIL, 2007a).

Relacionado aos profissionais de saúde, ficou denunciado nas falas das mulheres a falta de diversos atributos de integralidade em suas práticas.

Poucos foram os encontros entre os técnicos e essas usuárias em que percebemos a presença de cuidado, afeto, diálogo e escuta, ou mesmo preocupação em querer conhecê-las ou reconhecê-las como sujeitos portadores de desejos, sonhos e projetos. Se existia preocupação por parte desses, ela estava centrada essencialmente na doença e no corpo.

Desta forma, ética do cuidado, acolhimento, vínculo, atendimento humanizado e responsabilização são temas e valores que precisam ser discutidos e perseguidos na organização dessas práticas de saúde e que devem nortear a escolha, a qualificação e a avaliação dos trabalhadores envolvidos com o respectivo cuidado (SILVA JÚNIOR; MASCARENHAS; 2006). Temos claro que a formação médica ainda é fortemente marcada pela abordagem na doença e não nos sujeitos. Nesse sentido, é estratégica a adoção de processos de educação permanente no interior do SUS visando à superação dessas debilidades decorrentes dos processos formativos.

Importante mencionar que se apresentou como relevante, em nossas análises, a necessidade de reconhecimento pelos profissionais do SUS de outras práticas de cuidado integral promotoras de saúde (como por exemplo: homeopatia, apoio social, grupos religiosos, reike, etc.) que abrem espaço para legitimar outras formas de saberes, para além do tradicional modelo biomédico, e para retirar a população do isolamento social da pobreza e da doença (Luz, 2006a). Nesta linha de raciocínio, as redes sociais organizadas pela sociedade civil também podem apresentar-se como um importante arranjo para a construção da integralidade em saúde, já que permitem vínculos de solidariedade entre diversos sujeitos e a circulação de recursos de apoio social que podem ajudar as pessoas no enfrentamento de suas dificuldades e impasses encontrados na vida diária (LACERDA *et al.*, 2006).

Importante lembrar que promover as mudanças na organização dos serviços e das práticas não representa uma tarefa nada fácil quando estas questões não fazem parte da agenda dos gestores de saúde. Tentamos, por exemplo, no decorrer da pesquisa de campo, sugerir algumas mudanças que nos pareciam simples e evidentes para agilizar os resultados dos exames na Policlínica da Mulher, mas sem obter êxito. Nesse momento surge uma inquietação que colocamos aqui para reflexão: *como promover mudanças na*

organização dos serviços e das práticas quando os diversos problemas aqui apontados não fazem parte do rol de preocupação dos gestores de saúde?

Lembramos que perguntamos às mulheres sobre o entendimento que tinham de direitos em saúde acerca do câncer de mama, e foi praticamente unânime o desconhecimento delas sobre a atenção que deveriam receber, de acordo com as estratégias das diversas políticas públicas de saúde estabelecidas. Acreditamos que esse fato, aliado à falta de mobilização da sociedade civil em torno dessas questões, pode contribuir para um quadro persistente de vulnerabilidade das mulheres com câncer de mama às práticas negligentes do SUS, já que não são denunciadas, nem existem mecanismos de controle social para o seu enfrentamento e cobrança de responsabilidades. Aqui também se apresenta um outro questionamento, considerado relevante para o enfrentamento dessa situação: *como mobilizar as mulheres e a sociedade civil em torno dessa temática, compreendendo essa participação como fundamental na luta pelos direitos em saúde?*

A impressão que temos diante desse impasse é que não basta esperar pela boa vontade ou compreensão dos gestores do SUS para operar as transformações que a situação exige. Cremos que a mobilização das mulheres e o envolvimento da sociedade civil em torno desses problemas possam ser bastante eficazes no alcance de resultados mais favoráveis no controle dessa patologia.

Apoiando-me em Bellato *et al.* (2008), gostaria também discutir os Itinerários Terapêuticos como uma tecnologia que permite avaliação da integralidade na organização dos serviços e nas práticas de cuidado desenvolvidas pelos profissionais de saúde.

Nessa direção, como já apontado anteriormente, é possível com o estudo de Itinerários Terapêuticos colocar em discussão uma série de fragilidades dos serviços de saúde, que dificultam a implementação de respostas efetivas às necessidades em saúde da população, contadas, de forma privilegiada, por aqueles que percorrem essas unidades em busca de atendimento às suas aflições.

Como explicita Bellato *et al.* (2008), esse dispositivo permite “repensar o já pensado”, ou seja, é possível trazer para a cena da atenção à saúde novas questões dos usuários relacionadas às suas experiências de adoecimento e ao cuidado recebido no sistema formal de saúde, que na perspectiva da integralidade, muitas vezes, exigem novos arranjos e práticas em saúde, com intuito de ampliação das respostas do SUS para essas demandas. Abre-se dessa forma, ao sistema de saúde, a perspectiva de tornar visíveis sofrimentos, necessidades e expectativas dos usuários nem sempre captadas pelos profissionais no cotidiano das unidades de saúde, atributo imprescindível à efetivação da integralidade.

Pinheiro e Silva Júnior (2008) ajudam nessa reflexão ao colocar sobre a necessidade de institucionalização de processos avaliativos na atenção à saúde, mediados pelo princípio de integralidade, tendo como desafio conhecer as práticas de gestão e de cuidado existentes no cotidiano dos serviços de saúde, avaliando o cumprimento do conjunto de propostas desenhadas para essa área.

Esses autores abrem essa pauta por compreender que as práticas avaliativas utilizadas historicamente no campo da saúde têm contribuído pouco para apreciação do movimento existente na área da saúde acerca da materialização dos princípios do SUS. Além disso, colocam que:

“persiste a predominância dos aspectos normativos privilegiados das práticas avaliativas dos programas e projetos, em detrimento de aspectos que evidenciam movimentos de mudança no sentido de realização do ideário do SUS – ou seja, universalidade, equidade e integralidade (PINHEIRO e SILVA JÚNIOR, 2008, p. 18).

Nesta perspectiva os Itinerários Terapêuticos são compreendidos como uma prática avaliativa amistosa à integralidade, que amplia o direito dos usuários a participar e emitir julgamentos sobre a atenção e o cuidado prestado. Ou seja, avaliar o sistema, através daqueles que frequentam as unidades de saúde, pode ser discutido na dimensão do direito, como defendido no trabalho de Pinheiro e Silva Júnior (2008).

Como no caso do presente estudo, nos discursos das mulheres foram apontados vários desafios, dificuldades e limitações na organização dos serviços e no conhecimento e práticas profissionais de saúde que precisam ser apreendidos, discutidos e enfrentados pela gestão local.

Para finalizar, gostaria de deixar registrado que não foi nada fácil transitar por esse campo de pesquisa, repleto de sofrimentos humanos, consequentes, principalmente, de práticas, que consideramos, negligentes em saúde. Participar das entrevistas e conhecer a história dessas mulheres de perto, ao vivo e a cores, muitas vezes sem corte, foi uma experiência intensa de troca, de choro, de implicação, e especialmente de indignação e desejo por uma nova situação plena de saúde e vida. Confesso que tive vontade de pedir desculpas a todas elas por tantos descuidos, em nome de uma responsabilidade coletiva (ARENDR, 2004) e da preocupação com a nossa permanência no mundo.

Sei que não basta apenas “sentir muito”, e, dessa forma, agir é preciso!

Esperamos, entretanto, que o quadro seja revertido e, quem sabe, dentro de pouco tempo, enxergar um novo horizonte que assim poderia ser contado:

Era uma vez uma vez um município (ou um estado, ou um país) onde a atenção ao câncer de mama está servindo de exemplo para o mundo. Raros são os casos da doença em estágio avançado. Aqui, todas as mulheres têm acesso aos procedimentos necessários ao diagnóstico e tratamento, através de equipes multiprofissionais e de práticas de cuidado, interdisciplinares e integrativas em saúde. Gestores, trabalhadores e sociedade civil estão implicados nessa luta de garantia de vida, saúde e cidadania, etc., etc., etc...

Fim!

REFERÊNCIAS

ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C. M. (Org.). **Experiência de doenças e narrativas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. p. 125-137.

ARENDT, H. **A condição humana**. 10 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2007.

_____. **Responsabilidade e julgamento**. São Paulo: Companhia das Letras, 2004.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. **Interface - Comunic, Saúde, Educ.**, v. 8, n. 14, p. 73-92, set. 2003/fev. 2004.

BELATTO, R.; ARAÚJO, L. F. S.; CASTRO, P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Org.). **Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2008. p. 167-187.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano, compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 1999.

BOURDIEU, P. et al. **A miséria do mundo**. Petrópolis: Vozes, 1998.

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

_____. **Norma Operacional Básica Assistência à Saúde – NOAS-01/01: regionalizando a assistência à saúde: aprofundando a descentralização com equidade no acesso**. Brasília, DF, 2001.

_____. **Portaria nº 2203, de 5 de novembro de 1996**. Aprova a Norma Operacional Básica do Sistema Único de Saúde - NOB - SUS 01/96. Diário Oficial da União; Poder Executivo, Brasília, DF, n.º 216, 6 nov. 1996. Seção 1, p. 22932-40.

BRASIL. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher: princípios e diretrizes**. Brasília: Ed. do Ministério da Saúde, 2007a.

CAMPOS, G. W. S. Considerações sobre a arte e a ciência da mudança: revolução das coisas e reforma das pessoas - o caso da saúde. In: CECÍLIO, L. C. O. (Org.). **Inventando a mudança na saúde**. São Paulo: HUCITEC, 1994. p. 29-87.

CECÍLIO, L. C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 4. ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: ABRASCO, 2006. p. 115-128.

CENTRO DE INFORMAÇÕES E DADOS DO RIO DE JANEIRO. Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <http://www.cide.rj.gov.br/CIDINHO/municipio/voltaredonda.pdf>. Acesso em: 24 fev. 2009.

CONILL, E. M. Avaliação da integralidade: conferindo sentido para os pactos na programação de metas dos sistemas municipais de saúde. **Cad. Saúde Pública**, v. 20, n. 5, p.1417-1423, out. 2004.

CONTANDRIOPOULOS, A. Avaliando a institucionalização da avaliação. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 11, n. 3, p. 705-711, set. 2006.

FAVORETTO, C. A velha e renovada clínica dirigida à produção de um cuidado integral em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ: ABRASCO, 2006. p. 205-219.

FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade**. Rio de Janeiro: Martins Fontes, 2000.

GIOVANELLA, L.; LOBATO, L.; CARVALHO A. L.; CONNIL E. M.; CUNHA, E. M. Sistemas municipais de saúde e a diretriz da integralidade da atenção: critérios para avaliação. **Saúde Debate**, n. 26, p. 37-61, 2002.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias qualitativas na sociologia**. Petrópolis: Vozes, 2003.

HARTZ, Z. M. A.; CONTANDRIOPOULOS, A. Integralidade da atenção e integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um "sistema sem muros". **Cad. Saúde Pública**, v. 20, supl. 2, p. S331-S336, 2004.

IBGE. **Divisão Territorial do Brasil e Limites Territoriais**: 1 de julho de 2008. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1>>. Acesso em: 24 fev. 2009.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Controle do Câncer de Mama**: documento do consenso. Rio de Janeiro, 2004.

_____. **Estimativas 2008**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro, 2007b.

_____. **Falando sobre câncer de mama**. Rio de Janeiro, 2002.

_____. **Parâmetros técnicos para programação de ações de detecção precoce do câncer de mama**: recomendações para gestores estaduais e municipais. Rio de Janeiro: INCA, 2006.

LACERDA, A.; VALLA, V. V. As práticas terapêuticas de cuidado integral à saúde como proposta para aliviar o sofrimento. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ: ABRASCO, 2006. p. 91-100.

LACERDA, A.; VALLA, V. V.; GUIMARÃES, M. B.; LIMA, C. M. Cuidado integral e emoções: bens simbólicos que circulam nas redes de apoio social. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Razões públicas para integralidade em saúde**: o cuidado como valor. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2006. p. 249-262.

_____. As redes participativas da sociedade civil no enfrentamento dos problemas de saúde-doença. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Gestão em redes**: práticas de avaliação, formação e participação na saúde. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2007. p. 445-457.

LAURENTI, R.; JORGE, M. H. M.; GOTLIEB, S. L. D. (Org.). **Mortalidade de mulheres de 10 a 49 anos, com ênfase na mortalidade materna**. Brasília: Ministério da Saúde: OPAS: USP, 2002.

LEVCOVITZ, E.; LIMA, L. D.; MACHADO, C. V. Políticas de saúde nos anos 90: relações intergovernamentais e o papel das Normas Operacionais Básicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 2, p. 269-271, 2001.

LUZ, M. T. Fragilidade social e busca de cuidado na sociedade civil de hoje. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ: ABRASCO, 2006b. p. 9-20.

_____. Novas realidades em saúde, novos objetos em ciências sociais. In: CANESQUI, A. M. (Org.). **Ciências sociais e saúde**. São Paulo: HUCITEC, 1997. p. 79-85.

_____. Política de descentralização e cidadania: novas práticas em saúde no Brasil atual. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, 2006a. p.19-39.

MARTINS, P. H. Usuários, redes de mediadores e associações públicas híbridas da saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Cuidar do cuidado: responsabilidade com a integralidade das ações de saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2008. p. 115-142.

MATTOS, R. A. Integralidade e a formulação de políticas específicas. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: ABRASCO, 2007. p. 47-61.

_____. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: ABRASCO, 2006. p. 41-66.

MEDINA, M. G.; SILVA, G. A. P.; AQUINO, R.; HARTZ, Z. M. A. Uso de modelos teóricos na avaliação em saúde: Aspectos Conceituais e operacionais. In: HARTZ, Z. M. A.; SILVA, L. M. V. **Avaliação em saúde: dos modelos teóricos à prática na avaliação de programas e sistemas de saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

MERHY, E. E. Em busca da qualidade dos serviços de saúde: os serviços de porta aberta para a saúde e o modelo tecnoassistencial em defesa da vida. In: CECÍLIO, L. C. O. (Org.). **Inventando a mudança na saúde**. São Paulo: HUCITEC, 1994. p.117-160.

MERHY, E. E.; CHAKKOUR, M.; STÉFANO, E.; STÉFANO, M. E.; SANTOS, C. M.; RODRIGUES, R. A.; OLIVEIRA, P. C. P. Em busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde: a informação e o dia-a-dia de um serviço, interrogando e gerindo trabalho em saúde. In: MERHY, E. E.; ONOKO, R. (Org.). **Agir em saúde**: um desafio para o público. São Paulo: HUCITEC, 1997. p. 113-150.

MINAYO, M. C. S. Abordagem antropológica para avaliação de políticas sociais. **Rev. Saúde Pública**, v. 25, n. 3, p. 233-8, 1991.

_____. (Org.). **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2008.

_____. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 2002.

PERDIGÃO, A. C. A ética do cuidado na intervenção comunitária e social: os pressupostos filosóficos. **Análise Psicológica**, v. 4, n. 21, p. 485-497, 2003.

PINHEIRO, R. **Da defesa do aço à defesa da vida**: o cotidiano dos atores e suas práticas nos serviços de saúde. 2000. 245 f. Tese (Doutorado)-Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.

_____. **Estudo multicêntrico sobre trajetórias assistenciais de usuárias de unidades públicas de perinatologia**. Projeto de Pesquisa. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, 2007.

PINHEIRO, R. As práticas do cotidiano na relação oferta e demanda dos serviços de saúde: um campo de estudo e construção da integralidade. In: MATTOS, R. A.; PINHEIRO, R. (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado a saúde**. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2001. p. 39-64.

PINHEIRO, R.; FERLA, A. A.; SILVA JR. A. G. Integralidade na atenção à saúde das populações. In: MARINS, J. J. N. M. et al. (Org.). **Educação médica em transformação**. São Paulo: HUCITEC, 2004.

PINHEIRO, R.; GUIZARDI, F. L. Cuidado e integralidade: por uma genealogia de saberes e práticas no cotidiano. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: HUCITEC: ABRASCO, 2006. p. 21-36.

PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G. Práticas avaliativas e as mediações com a integralidade na saúde. In: PINHEIRO, R.; SILVA JÚNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Org.). **Atenção básica e integralidade**: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2008. p. 17-41.

PINHEIRO, O. G. Entrevista: uma prática discursiva. In: SPINK, M. J. (Org.). **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano**: aproximações teóricas e metodológicas. São Paulo: Cortez, 2004. p. 183-214.

RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. Signos, significados e práticas relativas à doença mental. In: RABELO, M. C. M. (Org.). **Experiência de doenças e narrativas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. p. 43-73.

RIO DE JANEIRO (Estado). Tribunal de Contas. **Estudo socioeconômico 2005**: Volta Redonda. Rio de Janeiro: Gráfica TCE/RJ, 2005.

SCHNEIDER, A. C. **Consórcios intermunicipais de saúde**: instrumento de organização do Sistema Único de Saúde. 1998. 104 f. Dissertação (Mestrado)-Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1998.

SILVA, L. M. V. Conceitos, abordagens e estratégias para avaliação em saúde. In: HARTZ, Z. M. A.; SILVA, L. M. V. (Org.). **Avaliação em saúde**: dos modelos teóricos à prática na avaliação de programas e sistemas de saúde. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005.

SILVA JUNIOR, A. G. **Lógicas de programar ações de saúde**. In: BARBOZA, P. R. (Coord.). Curso de Especialização Autogestão em Saúde. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2001. p. 81-107.

SILVA JUNIOR, A. G.; CARVALHO, L. C.; SILVA, V. M. N.; ALVES, M. G. M.; MASCARENHAS, M. T. M. Avaliação de redes de atenção à saúde: contribuições da integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Gestão em redes**: práticas de avaliação, formação e participação na saúde. Rio de Janeiro: CEPESC, 2006. p. 61-89.

SILVA JUNIOR, A. G.; MASCARENHAS, M. T. M. Avaliação da atenção básica em saúde sob a ótica da integralidade: aspectos conceituais e metodológicos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ: ABRASCO, 2006. p. 241-257.

SOLLA, J. J. S. P. Avanços e limites da descentralização no SUS e o “Pacto de Gestão”. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 30, n. 2, p. 332-348, jul./dez. 2006.

VILLELA, W.; MONTEIRO, S. (Org.). **Gênero e saúde**: Programa de Saúde da Família em questão. Rio de Janeiro: ABRASCO; Brasília: Fundo de População das Nações Unidas, 2005.

VOLTA REDONDA. Secretaria de Saúde. **Relatório de gestão**: 2007. Volta Redonda, 2008.

_____. **Relatório do Paimca**: 2006. Volta Redonda, 2007.

ANEXOS

ANEXO 1 – Figura 2 - Trajetória assistencial empreendida por Joana

ANEXO 2 – Figura 3 - Trajetória assistencial empreendida por Luciana

ANEXO 3 – Figura 4 - Trajetória assistencial empreendida por Mariana

ANEXO 4 – Figura 5 - Trajetória assistencial empreendida por Sebastiana

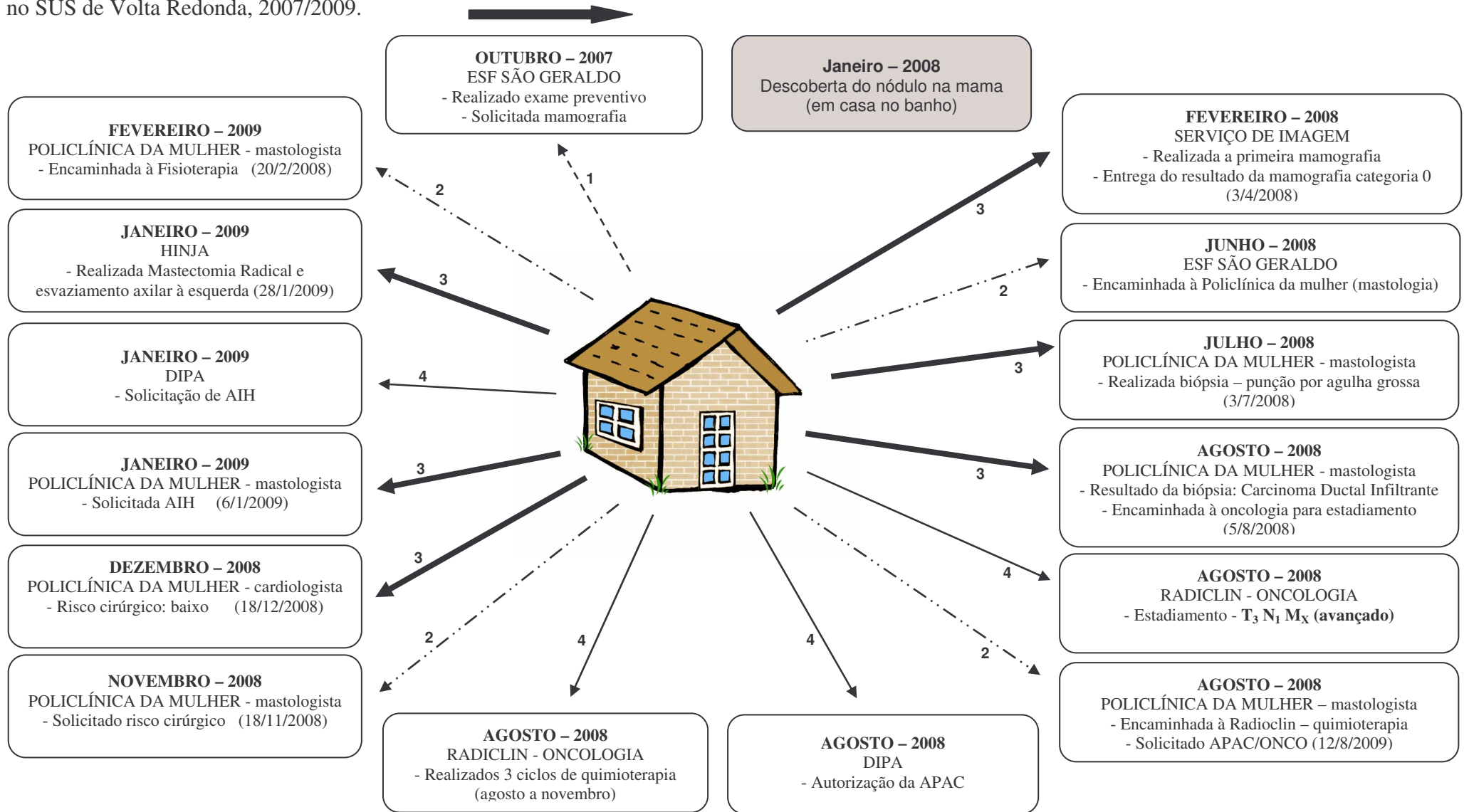
ANEXO 5 – Termo de Aprovação da Pesquisa da Comissão de Ética em Pesquisa Experimental do Centro Universitário de Barra Mansa

ANEXO 6 – Documento de autorização da Secretária de Saúde de Volta Redonda para coleta de dados da pesquisa.

ANEXO 7 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

ANEXO 8 – Roteiro da Entrevista

Figura 2 – Trajetória Assistencial empreendida por Joana em busca de cuidado para diagnóstico e tratamento do câncer de mama, no SUS de Volta Redonda, 2007/2009.



Legenda:

- 1) - - - - - Busca de cuidado por conta própria
- 2) - · - - - - Busca de cuidado para retorno
- 3) ————— Encaminhamento médico agendado pela Unidade/ SMS
- 4) ————— Encaminhamento médico agendado pela usuária

Joana, marido e 2 filhas

Figura 3 – Trajetória Assistencial empreendida por Luciana em busca de cuidado para diagnóstico e tratamento do câncer de mama, no SUS de Volta Redonda, 2004/2009.

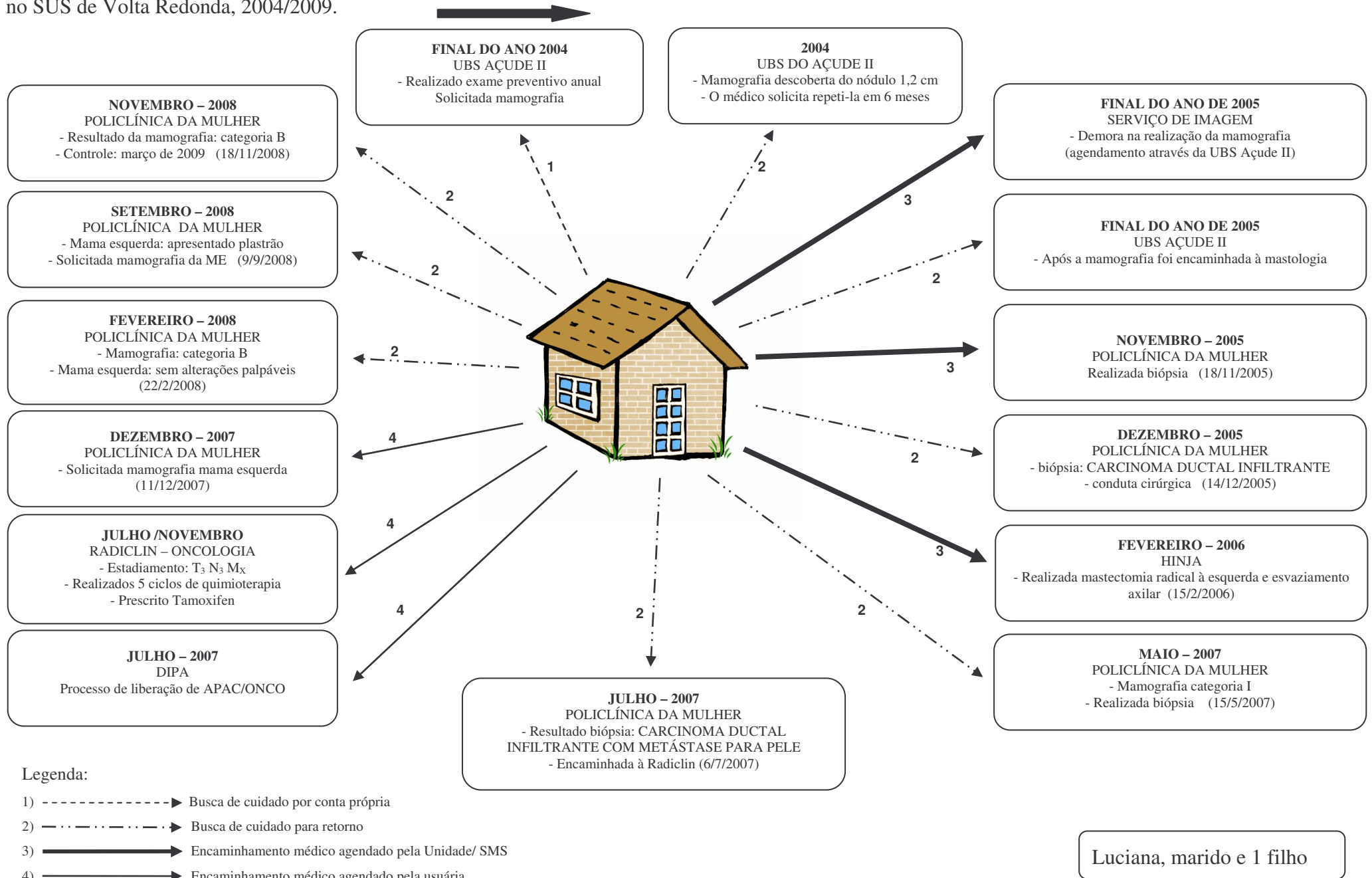
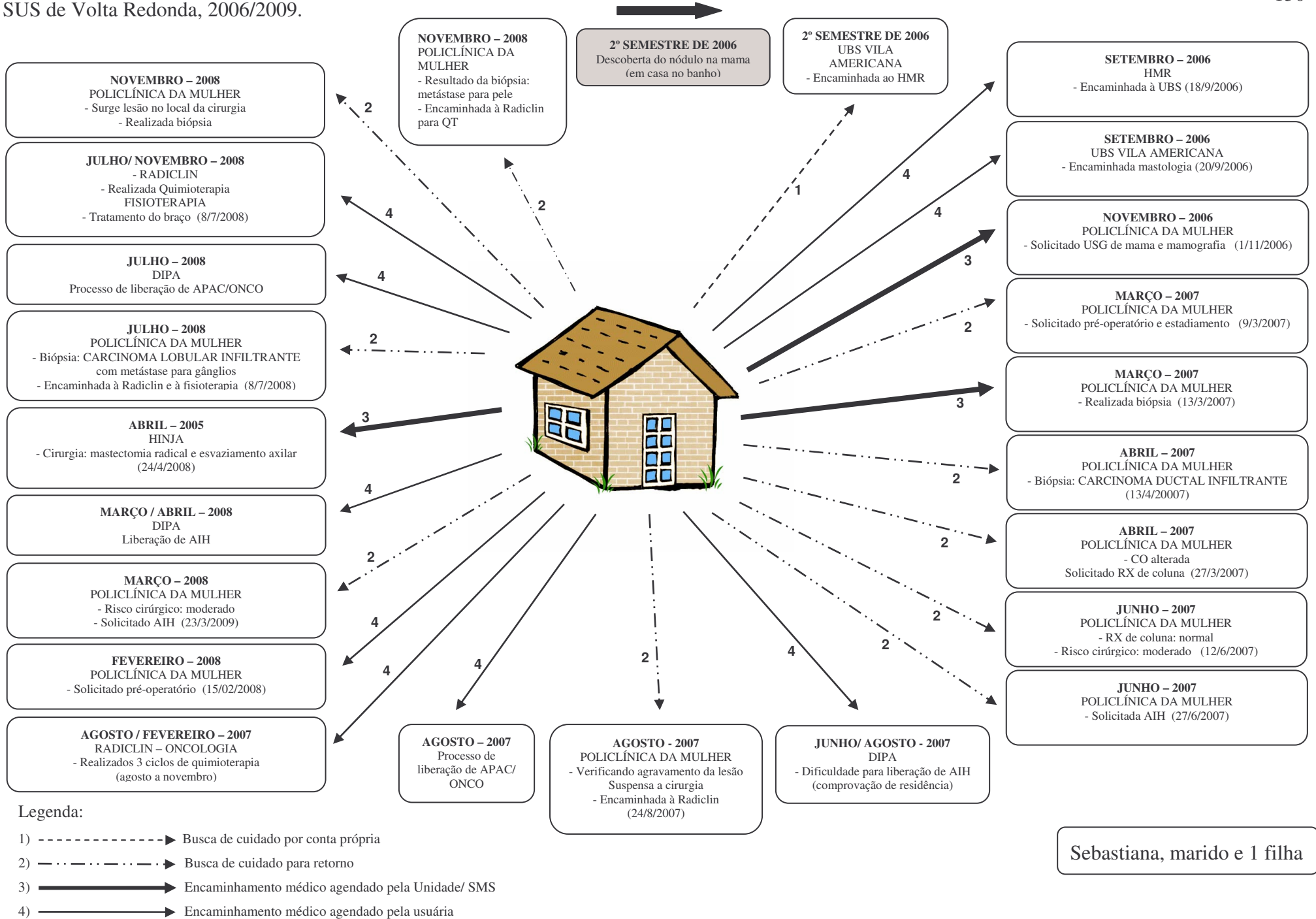


Figura 5 – Trajetória Assistencial empreendida por Sebastiana em busca de cuidado para diagnóstico e tratamento do câncer de mama no SUS de Volta Redonda, 2006/2009.



ANEXO 5



UBM

CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BARRA MANSA
Pró-Reitoria Acadêmica
COPEP - Coordenadoria de Pós-Graduação e Pesquisa

**Parecer do relator da
Comissão de Ética em Pesquisa Experimental**

Título: "A fragilidade de mulheres com Câncer de mama: uma proposta de estudo sobre prática avaliativa de inteligência em Volta Redonda"

Pesquisador responsável:

Sueli Batista de Almeida

Finalidade (PIPIC Nível I, II ou III, TCC, aulas práticas, outros): _____

Aprovado

Data: 16 / 10 / 08

Aprovado com restrições (v. parecer)

Reprovado

PARECER

Projeto aprovado sem restrição.

[Assinatura]
Relator



ANEXO 6

Volta Redonda, 03 setembro de 2008.

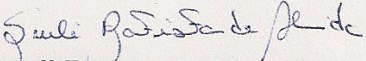
SECRETÁRIA DE SAÚDE DE VOLTA REDONDA

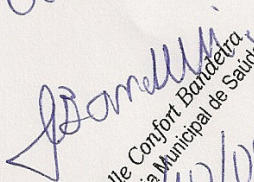
Sra. Giselle Confort Bandeira

Solicito a V. Sa. autorização para realizar pesquisa junto às Unidades de Saúde, pertencentes ao Sistema Único de Volta Redonda, que fazem atendimento à mulher com câncer de mama, com coleta de dados necessários ao trabalho qualitativo intitulado: **“A trajetória de mulheres com Câncer de mama: uma proposta de estudo sobre prática avaliativa de integralidade em Volta Redonda”**. Importante salientar que os dados serão levantados no período de outubro a dezembro de 2008.

Nesta oportunidade, encaminho a declaração do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, acerca da defesa pública de qualificação desta dissertação de mestrado, na área de concentração de Política, Planejamento e Administração em Saúde.

Atenciosamente,


Sueli Batista de Almeida
Aluna do Mestrado 2007/2009
Instituto de Medicina de Social

autouzo.

Giselle Confort Bandeira
Secretária Municipal de Saúde
5/10/08

**UBM**COPEP - Coordenadoria de Pós-Graduação e Pesquisa
Comissão de Pesquisa
CEPE - Comissão de Ética em Pesquisa Experimental

ANEXO 7

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Volta Redonda, ____ de _____ de 2008.

Você está sendo convidada a participar, como voluntária, da pesquisa **“A trajetória de mulheres com câncer de mama: uma proposta de estudo sobre prática avaliativa de integralidade em Volta Redonda”**.

O objetivo principal desse trabalho é estudar a trajetória assistencial de mulheres com câncer de mama, no Sistema Único de Saúde, avaliando os efeitos e repercussões desse atendimento em sua saúde. Com isso, buscaremos contribuir para um melhor entendimento sobre os desafios, impactos e limites envolvidos, acerca das respostas governamentais a este agravo.

Para tal, faremos entrevista buscando compreender em que medida, no seu percurso em busca de cuidado, você teve suas necessidades atendidas. Nesse sentido, é uma pesquisa que propõe avaliar o Sistema Único de Saúde através de sua percepção.

Se você autorizar, essa entrevista será gravada e o conteúdo será registrado de forma escrita, sendo garantidos a você que seu nome não será revelado a ninguém, assim como o sigilo absoluto em relação às informações e declarações prestadas verbalmente antes, durante e depois da pesquisa. Em qualquer fase dessa pesquisa você poderá pedir a pesquisadora responsável para ver o material do qual você colaborou, bem como, solicitar informações ou esclarecimentos sobre o andamento da pesquisa.

Agradecemos desde já sua colaboração, e no caso de você concordar em participar, favor assinar ao final do documento. Lembramos que sua participação não é obrigatória, e, a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

Assinatura do Voluntário

Assinatura do Pesquisador Responsável

ANEXO 8**UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE MEDICINA SOCIAL****ROTEIRO DE ENTREVISTA DE MULHERES COM CÂNCER DE MAMA**

Pergunta inicial: “Eu gostaria que você falasse como se deu a busca por atendimento de saúde desde o aparecimento do câncer de mama”.

Considerações:

- Esta proposta objetiva realizar entrevista aberta, com um roteiro invisível, apresentado a seguir, onde a condução da entrevista ocorre a partir dos fatos narrados pelo entrevistado, que oferta elementos para elaboração de novos questionamentos.

1- Pergunta:
<u>Resposta:</u>
2- Pergunta:
<u>Resposta:</u>
3- Pergunta:
<u>Resposta:</u>

**UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE MEDICINA SOCIAL**

ROTEIRO DE ENTREVISTA DE MULHERES COM CÂNCER DE MAMA

TEMAS	OBJETIVOS	PROVÁVEIS PERGUNTAS
A vida, demandas e necessidades de saúde antes da descoberta do câncer de mama.	<p>Aproximar e conhecer a entrevistada;</p> <p>Apreender a percepção da entrevistada sobre sua vida e suas demandas de saúde antes do câncer de mama.</p> <p>Conhecer como a entrevistada cuidava das mamas antes da descoberta do câncer de mama.</p> <p>Conhecer se a entrevistada tinha acesso às ações de promoção e diagnóstico precoce.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Primeiramente eu gostaria que você me falasse sobre alguns dados (apresentar os dados de identificação). 2. Conte-me sobre sua vida antes da descoberta do câncer de mama? 3. E em que momento você procurava uma Unidade de Saúde? 4. Como era o cuidado com as mamas antes da descoberta do câncer?
A descoberta do câncer de mama e os efeitos e repercussões em sua vida.	<p>Identificar o nível de conhecimento da entrevistada sobre sua doença.</p> <p>Conhecer a percepção das mulheres de como é o viver e o cuidado com o câncer de mama.</p>	<ol style="list-style-type: none"> 5. Quando foi a descoberta do câncer de mama? 6. Como foi descoberto? 7. Como é viver com o câncer de mama? 8. E como você se cuida? 9. Como é o envolvimento dos amigos e familiares nesse cuidado?
Demandas de saúde e relação com as unidades de saúde depois do câncer de mama.	<p>Conhecer sobre o acesso aos serviços e ações de saúde, voltadas ao seguimento do câncer de mama.</p> <p>Compreender a percepção das mulheres sobre a organização da rede de atenção à saúde do município em relação ao atendimento e resolubilidade de suas demandas. (rede organizada e integrada e</p>	<ol style="list-style-type: none"> 10. Conte-me onde você é atendida para se tratar. 11. Conte-me sobre quando você procura o atendimento nessas Unidades de Saúde do SUS. 12. Como essas Unidades de Saúde funcionam? 13. Como você é encaminhado

	<p>continuidade do cuidado)</p> <p>Identificar as facilidades e dificuldades de acesso encontradas pela entrevistada, relacionadas às suas demandas e à rede de atenção à saúde no município.</p> <p>Compreender a partir da narrativa da entrevistada se a atenção à saúde está de acordo com o marco lógico (PNAISM) e com a integralidade em saúde.</p>	<p>14. O que você acha do atendimento nessas Unidades de Saúde diante de seus problemas? Elas atendem as suas demandas? Em caso negativo, pedir para falar sobre as demandas não atendidas.</p> <p>15. Como é o acesso e se encontra facilidades e dificuldades para conseguir: consultas, exames, medicação e internação.</p> <p>16. Diante das dificuldades o que você faz?</p> <p>17. Em sua opinião, o que falta no atendimento à mulher com câncer de mama?</p>
<p>Demandas de saúde e relação com as unidades de saúde depois do câncer de mama.</p>	<p>Identificar a partir da fala da entrevistada a presença de acolhimento, vínculo/responsabilização, trabalho em equipe, práticas interdisciplinares no atendimento desenvolvido nas Unidades de Saúde.</p> <p>Compreender a partir da narrativa da entrevistada se a atenção à saúde está de acordo com o marco lógico (PNAISM) e com a integralidade em saúde.</p>	<p>18. Quais são os profissionais envolvidos no seu atendimento? E como eles se relacionam?</p> <p>19. Conte-me como é sua relação com esses profissionais de saúde, no atendimento às suas demandas.</p> <p>20. Você participa nas decisões relacionadas ao seu tratamento? Como isso ocorre? O que você acha disso?</p>
<p>Participação da sociedade civil</p>	<p>Conhecer a percepção da entrevistada sobre a participação da sociedade civil na definição das políticas voltadas ao câncer de mama.</p>	<p>21. O que você acha da participação das mulheres na definição das ações para as mulheres com câncer de mama.</p>
<p>Direitos em saúde e a situação do câncer de mama.</p>	<p>Identificar o conhecimento da entrevistada sobre o direito em saúde.</p>	<p>O que você sabe sobre seus direitos em relação ao SUS?</p> <p>O que você sabe sobre seus direitos referentes ao Câncer de Mama.</p>
<p>Considerações finais</p>	<p>Proporcionar ao entrevistado momentos para suas colocações e realizar o fechamento da entrevista.</p>	<p>Além de tudo que nós conversamos tem algo que você gostaria ainda de me dizer?</p> <p>Lembrar da possibilidade de entrar em contato com a entrevistada, e se colocar à disposição.</p>

ANEXO 9

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO INSTITUTO DE MEDICINA SOCIAL

ROTEIRO DE COLETA DE DADOS DE MULHERES COM CÂNCER DE MAMA

PROJETO DE PESQUISA: A trajetória de mulheres com câncer de mama: uma proposta de estudo sobre prática avaliativa de integralidade em Volta Redonda.

RESPONSÁVEL: Sueli Batista de Almeida

1. Identificação:

- 1.1. Nome do entrevistado:
- 1.2. Data de nascimento: /..... /..... Idade:
- 1.3. Escolaridade:
- 1.4. Estado Civil:
- 1.5. Profissão: Ocupação atual:
- 1.6. Endereço:
.....
- 1.7. Fone:

2. Dados Sociais:

- 2.1. Casa é própria: 2.2. Tem quantos cômodos? 2.3.
Quantas pessoas moram? 2.4. Há quanto tempo mora?
- 2.5. Com quem conta no cuidado:
.....
.....
- 2.6. Possui algum rendimento, caso afirmativo, de que tipo:
.....

3. Dados do prontuário, complementados pelas mulheres:

Número de gestação e número de filhos:
.....
.....

História de Hipertensão Arterial, Diabetes Mellitus e Obesidade:

.....
.....

História de tabagismo e alcoolismo:
.....
.....

Dados sobre história familiar de câncer:
.....
.....

Dados sobre auto-exame das mamas (idade de início e periodicidade):
.....
.....

Dados sobre exame clínicos da mama (idade de início, periodicidade, profissionais envolvidos):
.....
.....

Idade da primeira mamografia e periodicidade de realização:
.....
.....

Data do diagnóstico, tipo, localização do tumor, estadiamento e estágio:
.....
.....

Tipo de tratamento, e se fez reconstrução da mama:
.....
.....
.....