



FABIANA DA MOTA ALMEIDA PERONI

***TECENDO REDES: itinerários terapêuticos de pacientes
com câncer na macrorregião de Campinas, SP***

CAMPINAS

2013



**Universidade Estadual de Campinas
Faculdade de Ciências Médicas**

FABIANA DA MOTA ALMEIDA PERONI

***TECENDO REDES: itinerários terapêuticos de pacientes
com câncer na macrorregião de Campinas, SP***

Orientadora: PROF^a. DR^a. MARIA DA GRAÇA GARCIA ANDRADE

Tese de Doutorado apresentada à Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do título de Doutora em Saúde Coletiva, área de concentração em Política, Planejamento e Gestão em Saúde

Este exemplar corresponde à versão final da tese defendida pela aluna **FABIANA DA MOTA ALMEIDA PERONI** e orientada pela **PROF^a. DR^a. MARIA DA GRAÇA GARCIA ANDRADE**

Assinatura da Orientadora

CAMPINAS

2013

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

P424t Peroni, Fabiana da Mota Almeida, 1981-
Tecendo redes : itinerários terapêuticos de pacientes com câncer na
macrorregião de Campinas, SP / Fabiana da Mota Almeida Peroni. – Campinas,
SP : [s.n.], 2013.

Orientador: Maria da Graça Garcia Andrade.
Tese (doutorado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de
Ciências Médicas.

1. Atenção à saúde. 2. Gestão em saúde. 3. Itinerário terapêutico. 4. Redes de
atenção à saúde. I. Andrade, Maria da Graça Garcia, 1954-. II. Universidade
Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: *Making networks* : therapeutics itineraries of patients with cancer in te
macro-region of Campinas, Brazil

Palavras-chave em inglês:

Health Care

Health Management

Therapeutic itinerary

Care network to the health

Área de concentração: Política, Planejamento e Gestão em Saúde

Titulação: Doutora em Saúde Coletiva

Banca examinadora:

Maria da Graça Garcia Andrade [Orientador]

Gastão Wagner de Sousa Campos

Oswaldo da Rocha Grassiotto

Helvécio Miranda Magalhães Júnior

Luiz Carlos de Oliveira Cecílio

Data de defesa: 20-08-2013

Programa de Pós-Graduação: Saúde Coletiva

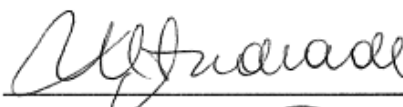
BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE DOUTORADO

FABIANA DA MOTA ALMEIDA PERONI

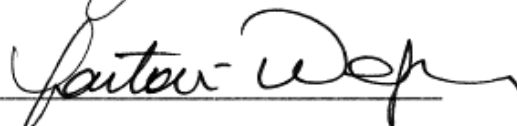
Orientador (a) PROF(A). DR(A). MARIA DA GRAÇA GARCIA ANDRADE

MEMBROS:

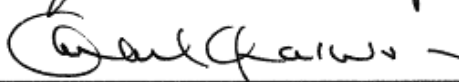
1. PROF(A). DR(A). MARIA DA GRAÇA GARCIA ANDRADE



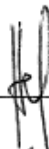
2. PROF(A). DR(A). GASTÃO WAGNER DE SOUSA CAMPOS



3. PROF(A). DR(A). OSWALDO DA ROCHA GRASSIOTTO



4. PROF(A).DR(A). HELVÉCIO MIRANDA MAGALHÃES JÚNIOR



5. PROF(A).DR(A). LUIZ CARLOS DE OLIVEIRA CECÍLIO



Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas

Data: 20 de agosto de 2013

Dedico esse trabalho...

À minha mãe Ozita e ao meu irmão Eto,
com quem aprendi a não desistir
apesar das diversidades.

Ao meu esposo Michel,
pelo apoio incondicional,
por compreender minhas ausências e
compartilhar sonhos.

AGRADECIMENTOS

A Deus, que acredito ter me conduzido a alcançar vários objetivos em minha vida.

À minha família, em especial minha mãe e meu irmão, à Sabrina e Diogo Henrique, Eneisa e Fernando, Mateus, Karla e João Vitor, obrigada pelo apoio e pelas orações.

Aos colegas do Departamento de Saúde Coletiva/Universidade Estadual de Campinas: não seria possível nomeá-los, mas todos foram importantes nesta caminhada. Muito obrigada!

Um agradecimento especial aos(as) amigos(as) Ana Luiza, Tereza Cristina, Manoela Carvalho, Catarina Dahl, Larissa Verissimo, Lucas Melo, Ivana Cesar – amigos com quem compartilhei alegrias, medos, angústias... Enfim vocês fazem parte da minha história!

À Carol - amiga irmã - foi muito bom tê-la ao meu lado durante esse período, crescemos e aprendemos muito uma com a outra. Conte comigo sempre!

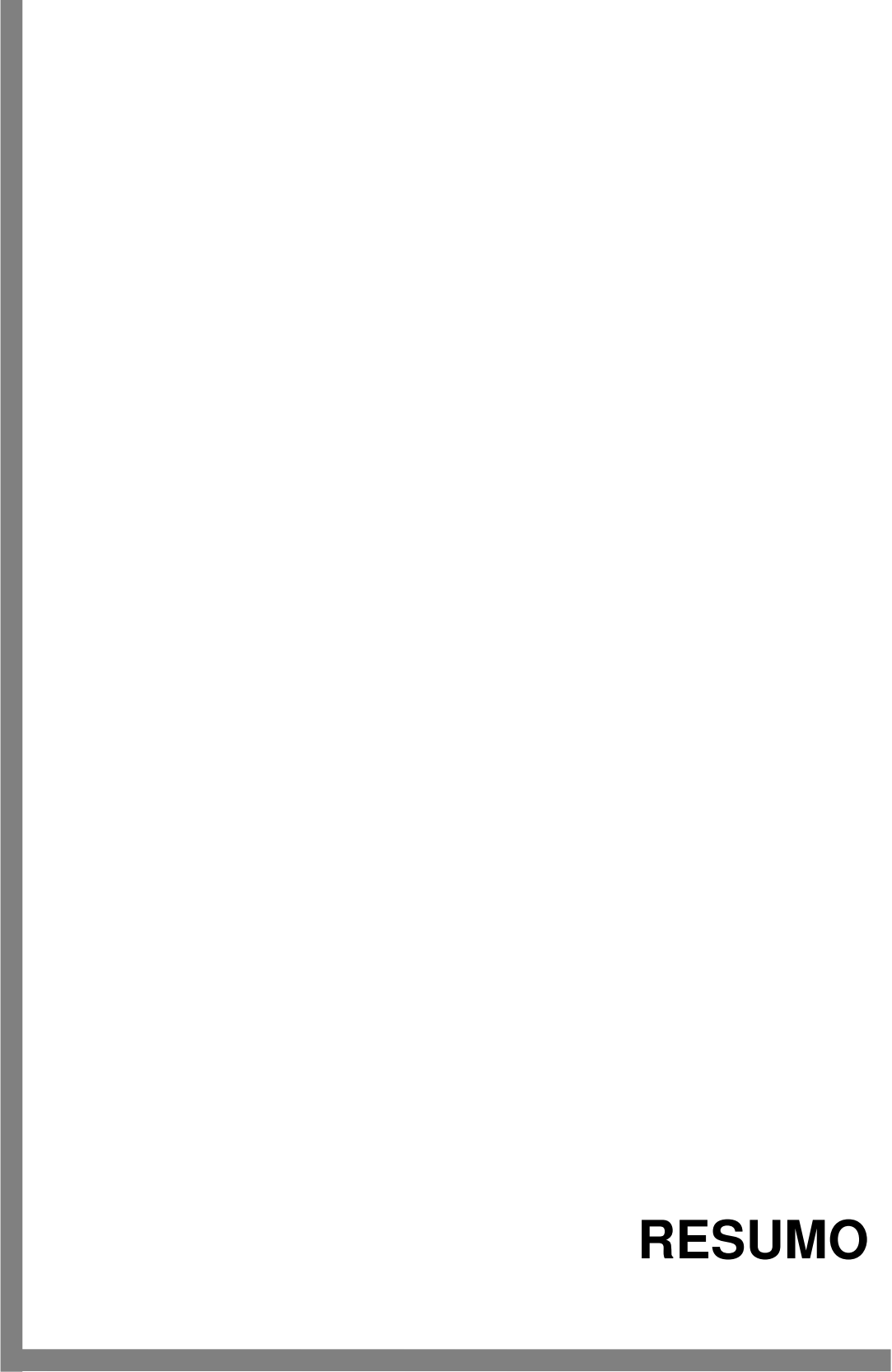
Às amigas com quem convivi durante o período em que estive em Brasília: Ailana, Paz, Joselma, Mariana Bertol, Janaina, Emanuely Paulino – com vocês aprendi muito, obrigada pela acolhida e amizade.

À Profa. Silvia Santiago por colaborar em momentos importantes de reflexão e aprendizado.

Por fim, um especial agradecimento à minha orientadora Prof^a. Graça Andrade com quem divido a co-autoria deste trabalho: obrigada pelo acolhimento e pela disposição em ensinar e aprender; sua participação nesse trabalho foi fundamental para concretizá-lo.

O saber que não vem da experiência não é realmente saber.

Lev Vygotsky



RESUMO

A organização de redes de atenção à saúde apresenta-se como uma estratégia para o alcance da integralidade, favorecendo a superação da fragmentação da assistência, tendo como foco as necessidades dos usuários.

O estudo de itinerários terapêuticos tem sido utilizado para compreender o modo como se organizam e funcionam as redes de atenção à saúde, interrogando-as a partir das trajetórias de usuários na busca por cuidado.

Nesta direção, a presente pesquisa teve por objetivo analisar a integralidade do cuidado a pacientes com câncer em dois municípios da macrorregião de Campinas, SP, sob a perspectiva do trabalho em rede na atenção à saúde.

Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, que utilizou como principal estratégia metodológica o itinerário terapêutico de usuários com câncer. A reconstituição dos itinerários envolveu a realização de entrevistas em profundidade com pacientes com câncer de mama e próstata, anotações em diário de campo e consulta aos prontuários dos serviços de saúde, conformando o material empírico central a partir do qual foram construídas oito narrativas que expressam a experiência de busca por cuidado.

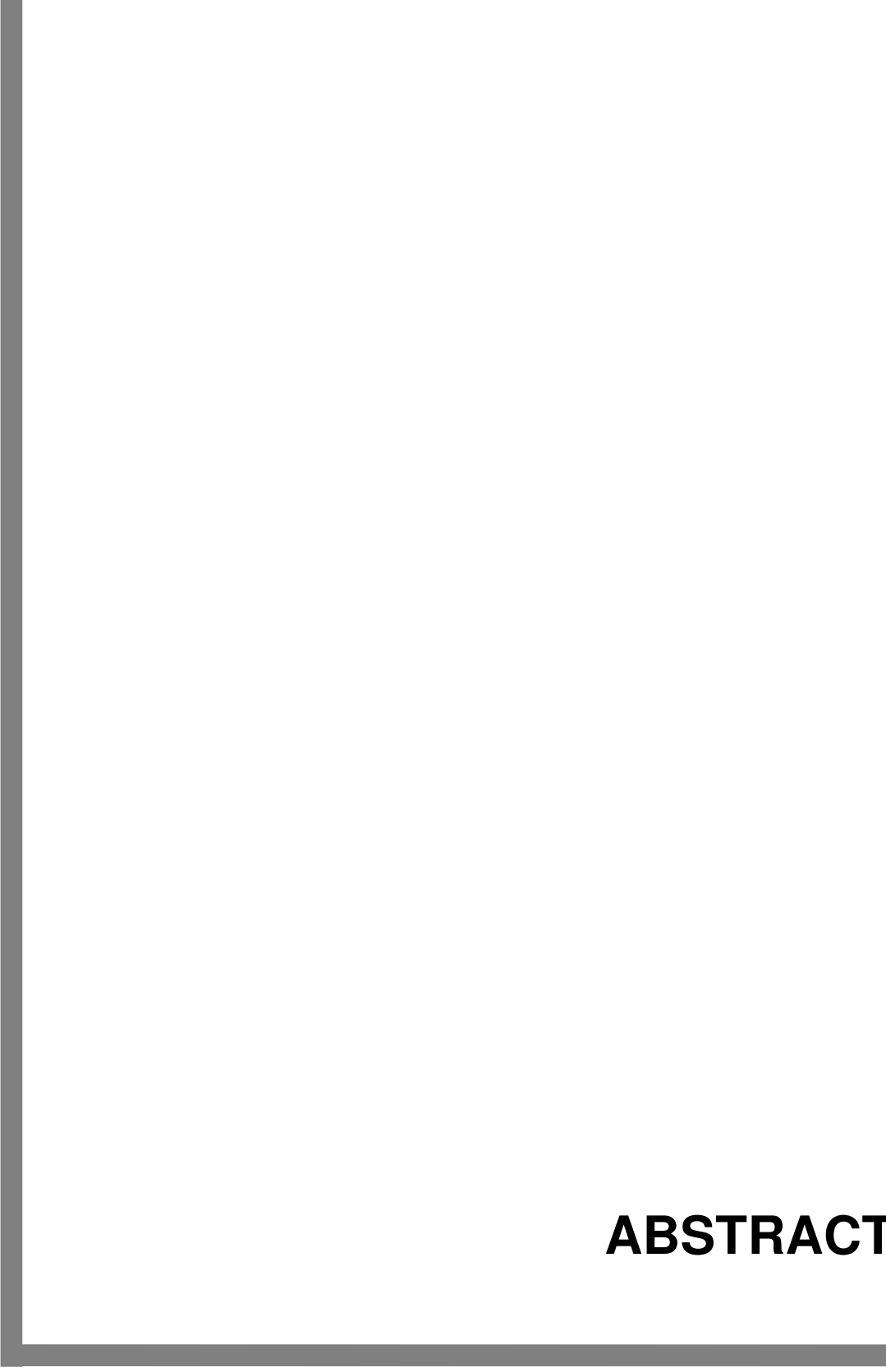
Tendo em vista a necessidade de se considerar na análise dos itinerários o contexto loco-regional e a política de atenção em oncologia, foram também realizadas entrevistas com gestores e técnicos municipais, estaduais e federais, gerentes de serviços oncológicos e profissionais de saúde envolvidos na assistência a pacientes com câncer.

À luz do referencial teórico utilizado, as categorias analíticas compreenderam o acesso ao cuidado, o vínculo usuário-equipe e a comunicação entre profissionais e serviços de saúde.

A análise mostrou dificuldades para acesso a diagnóstico e tratamento vivenciadas pelos pacientes, ausência de comunicação efetiva entre equipes e profissionais de saúde, dificuldades de articulação entre os serviços, centralidade do cuidado nos serviços especializados e baixa responsabilização pela continuidade da assistência nos vários pontos da rede.

Os resultados apontam a necessidade de se problematizar e rever o atual modelo assistencial aos pacientes com câncer, de modo a criar dispositivos que favoreçam o trabalho comunicativo entre gestores, profissionais e usuários, a assunção de novos papéis para as redes locais de saúde e o compartilhamento de responsabilidades e compromissos entre os diferentes pontos da rede no sentido da co-gestão da integralidade do cuidado.

Palavras-chave: atenção à saúde; gestão em saúde; itinerário terapêutico; redes em saúde.



ABSTRACT

The organization of healthcare network is presented as a strategy to achieve completeness, which favors the overcoming of care fragmentation, and focuses on the needs of users. The study of therapeutic itineraries has been used to understand how the healthcare networks organize and operate, interrogating them from the users trajectories in the search for care. Following this direction, the present study aimed to analyze the comprehensive care of patients with cancer in two counties in the macro-region of Campinas, SP, under the perspective of the health care network. This is a qualitative research which used the therapeutic itinerary of users with cancer as its main methodological strategy. The reconstitution of the itineraries involved conducting in-depth interviews with breast cancer and prostate cancer patients, daily field notes and medical records of health services, assembling, then, the central empirical material from which eight narratives expressing the experience of seeking care were constructed.

Given the need to consider, in the analysis of the itineraries, the locoregional context and the oncology policy attention, interviews were conducted involving municipal, state and federal administrators, technicians, cancer service managers and health professionals involved in the care of cancer patients. In light of the theoretical framework used, the analytical categories comprehended the access to care, the staff-user relationship and the communication among professionals and health service workers. The analysis showed the difficulties patients faced to get access to diagnosis and treatment, lack of effective communication between teams and health professionals, difficulties of service coordination, centrality of care in specialized services and low accountability for continuity of care in various points of the health network. The results indicate the need to discuss and review the current model of cancer care in order to create devices that support the communicative work between managers, professionals and users, the assumption of new health networks roles and, lastly, the sharing of responsibilities and commitments in different areas of the network leading towards co-management of comprehensive care.

Keywords: health care, health management, therapeutic itinerary; health networks.

LISTA DE ABREVIATURAS

APAC/ONCO	Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade em Oncologia
PNAO	Política Nacional de Atenção Oncológica
CACON	Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
CGMAC/DAE/MS	Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade/ Departamento de Atenção Especializada/Ministério da Saúde
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
CRACON	Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia
DAB/MS	Departamento de Atenção Básica/Ministério da Saúde
DARAO/INCA	Divisão de Organização e Gestão de Redes/Instituto Nacional de Câncer
DARAS/MS	Departamento de Articulação de Redes de Atenção à Saúde/Ministério da Saúde
DRS VII	Departamento Regional de Saúde VII
FOSP	Fundação Oncocentro de São Paulo
INCA	Instituto Nacional de Câncer
IT	Itinerários Terapêuticos
MS	Ministério da Saúde

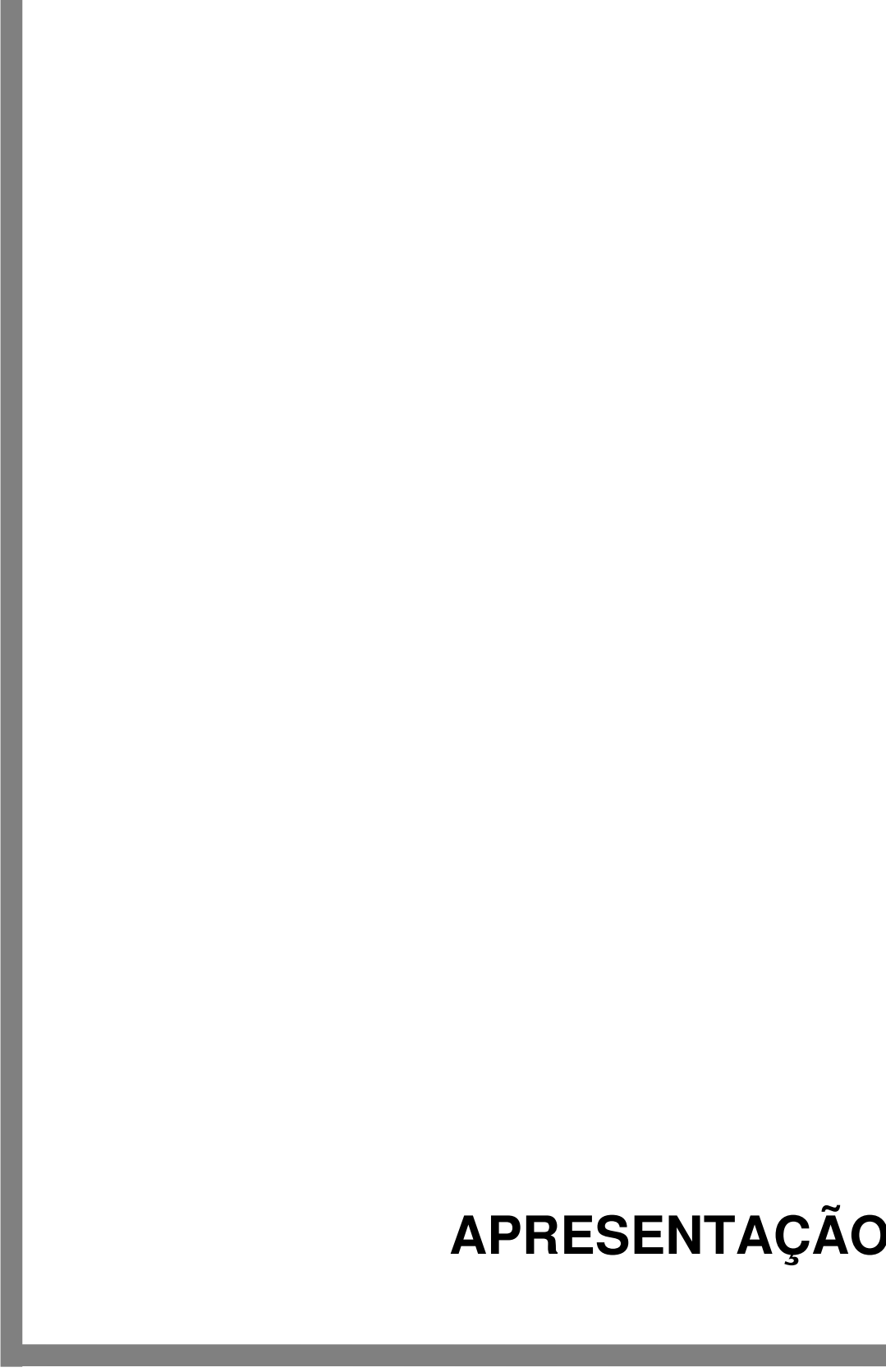
PPI	Programação Pactuada Integrada
RAS	Redes de Atenção à Saúde
RRAS	Redes Regionais de Atenção à Saúde
SAS/MS	Secretaria de Atenção à Saúde/Ministério da Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCU	Tribunal de Contas da União
UNACON	Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1 Mapa da Rede Regional de Atenção à Saúde 15 - Estado São Paulo.....	74
Figura 2 Serviços Oncológicos habilitados na RRAS 15.....	92

	Pág.
RESUMO.....	xiii
ABSTRACT.....	xvii
APRESENTAÇÃO.....	31
1- INTRODUÇÃO.....	37
2- REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO.....	45
2.1- Integralidade do cuidado e seus múltiplos significados.....	47
2.2- Redes de atenção à saúde.....	53
2.3- A atenção ao paciente com câncer como um analisador do trabalho em rede na saúde.....	60
2.4- Itinerário terapêutico como ferramenta metodológica.....	63
3- OBJETIVOS.....	67
3.1- Objetivo geral.....	69
3.2- Objetivos específicos.....	69
4- PERCURSO METODOLÓGICO.....	71
4.1- Análise dos dados.....	80
5- RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	83
5.1- Política nacional para prevenção e controle do câncer: contextualizando o debate.....	85
5.2- Acesso ao cuidado nas redes de saúde.....	93

5.3- Vínculo usuário-equipe: possibilidades para a organização de redes e a gestão do cuidado.....	129
5.4- Tecendo Redes: a comunicação como elemento estruturante das redes de atenção à saúde.....	146
6- CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	161
7- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	167
8- ANEXOS.....	183
Anexo 1- Aprovação Comitê de Ética e Pesquisa.....	185
Anexo 2- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	187
Anexo 3- Fluxos para atenção a pacientes com câncer de mama e de próstata nos municípios estudados.....	191
Anexo 4- Quadro Síntese - Elementos Analíticos.....	195
Anexo 5- Fluxograma Cronológico - Âmbar.....	203
Anexo 6- Fluxograma Cronológico - Diamante.....	205
Anexo 7- Fluxograma Cronológico - Coral.....	207
Anexo 8- Fluxograma Cronológico - Ágata.....	209
Anexo 9- Fluxograma Cronológico - Jade.....	211
Anexo 10- Fluxograma Cronológico - Rubi.....	213
Anexo 11- Fluxograma Cronológico - Ametista.....	215
Anexo 12- Fluxograma Cronológico - Safira.....	217



APRESENTAÇÃO

“Interrogamos quem somos à medida que coproduzimos as narrativas que desejamos ‘reunir’ e antecipamos o modo como o público e os elaboradores de políticas irão receber, distorcer e interpretar os dados” (Fine et al., 2006).

Ao tratar das responsabilidades e subjetividades dos pesquisadores na pesquisa qualitativa, Fine et al. (2006) coloca-nos alguns desafios e uma série de perguntas, advertindo que poucas delas possuem respostas corretas, um convite à reflexão sobre o modo como produzimos nossas pesquisas. Na verdade, uma série de injunções éticas, indagações sobre “para quem” e de “quem falamos”, sem desconsiderar que o contexto no qual escrevemos hoje mudará amanhã, trazendo novas leituras e diferentes formas de compreender nossa produção.

Sobre as responsabilidades do pesquisador, os autores colocam a necessidade de falarmos a respeito de nossas identidades, o porquê e o que interrogamos, sobre o que preferimos não relatar, como formulamos nossos dados, qual o alvo de nosso olhar estudioso (Fine et al. 2006).

Iniciamos esta pesquisa com intuito de analisar a organização e o funcionamento da rede de assistência a pacientes com câncer, utilizando como lente a integralidade do cuidado. Desde o início da pesquisa assumimos o compromisso de olhar essa rede na perspectiva do usuário, uma tentativa de visualizar a rede concreta que se forma a partir da busca por cuidado, considerando as necessidades de saúde expressas ao longo do itinerário terapêutico dos pacientes com câncer.

A escolha do problema câncer como analisador do trabalho em rede na saúde foi motivada, em parte, pelas experiências que pude vivenciar no Projeto OncoRede¹, mas, principalmente, por considerar que essa doença tem potência

¹Projeto OncoRede/FCM/Unicamp: iniciado em 2005 na região de São João da Boa Vista, tem investido na construção de redes de cooperação entre os profissionais dos serviços de saúde municipais e dos serviços especializados, num trabalho solidário e qualificado de atenção a pacientes oncológicos.

para tensionar e interrogar o atual modelo de assistência, interrogando o SUS em seus princípios e diretrizes, em especial no que se refere à integralidade do cuidado.

No decorrer do percurso da investigação, novos referenciais, outros olhares, muitos diálogos e debates ajudaram na reflexão sobre as manifestações e significados da integralidade na prática em saúde.

Com essas primeiras aproximações, vale colocar as motivações que me trouxeram ao objeto de estudo. Minha aproximação com a oncologia se deu a partir de momentos bem distintos. O primeiro foi como enfermeira, atuando durante quatro anos (2003/2007) no Programa Saúde da Família em um município de pequeno porte no Sul de Minas Gerais. O contato com pacientes oncológicos era raro, geralmente eles se tratavam em serviços de Barretos ou São Paulo, onde passavam a semana em casas de apoio, retornando para o município nos finais de semana. A família procurava a unidade de saúde geralmente para agendar o transporte ou providenciar algum material para curativo, e muitas vezes só aí tínhamos conhecimento de que havia alguém em tratamento de câncer. No contato com pacientes em cuidados paliativos, ficava nítida a nossa falta de habilidade e o despreparo da equipe para lidar com essa situação.

Em seguida, vivenciei dois casos da doença na família, de profissional de saúde passei a cuidadora e, assim, comecei a perceber determinadas situações com outro olhar. Você se afeta mais, toda a rede social, amigos, parentes, igreja, vizinhos se mobilizam, se solidarizam. Nos dois casos percorremos diferentes serviços, sempre na tentativa de acessar o melhor diagnóstico e o tratamento adequado. Entre serviços privados e públicos, e na condição de familiar/cuidador, pude vivenciar outra experiência, conhecer os serviços e profissionais de saúde, as rotinas e as regras muitas vezes incompreendidas, a espera que parece sem fim, a percepção sempre presente de que podiam cuidar melhor, ser mais humanos, mais ágeis.

Essas experiências começaram a ter outro sentido quando, em 2008, conheci o Projeto OncoRede. Desde 2005, em parceria com as regionais de saúde, municípios e serviços especializados, o Projeto OncoRede vem criando espaços de discussão e desenvolvendo ações visando a constituição de uma rede integrada de atenção a pacientes com câncer, partindo das necessidades dos pacientes e, também, dos profissionais de saúde quanto à capacitação e comunicação entre as equipes (Santiago, 2007; Santiago & Andrade, 2008).

Tive a oportunidade de participar de uma das ações de Educação Permanente na área de atuação da Enfermagem, o processo envolvia a constituição de uma equipe multiprofissional que seria responsável, no nível municipal, pela gestão do cuidado a pacientes com câncer. A equipe era composta por enfermeiro, médico, assistente social, fisioterapeuta e nutricionista, que participavam de capacitações desenvolvidas pelos profissionais do serviço oncológico reforçando a importância do diagnóstico precoce e a atuação da equipe no manejo de intercorrências clínicas durante o tratamento. Pude perceber que esse espaço de reconhecimento mútuo, de troca de experiências e de informação viabilizava a construção de redes concretas, aproximando os profissionais de saúde, criando redes de cooperação e co-responsabilização, tendo como foco o cuidado integral.

Essa aproximação provocou o desejo de aprofundar e conhecer melhor essa realidade, que extrapola a questão do câncer e se constitui num desafio para todo o sistema de saúde, tanto na assistência quanto na gestão. Assim, ingressei no doutorado em Saúde Coletiva, ocupando outro espaço e compartilhando com muitos o desejo de contribuir para que o Sistema Único de Saúde se consolide como sistema público efetivamente universal, capaz de oferecer atenção integral à saúde, fazendo valer a equidade, a qualidade e a participação social.

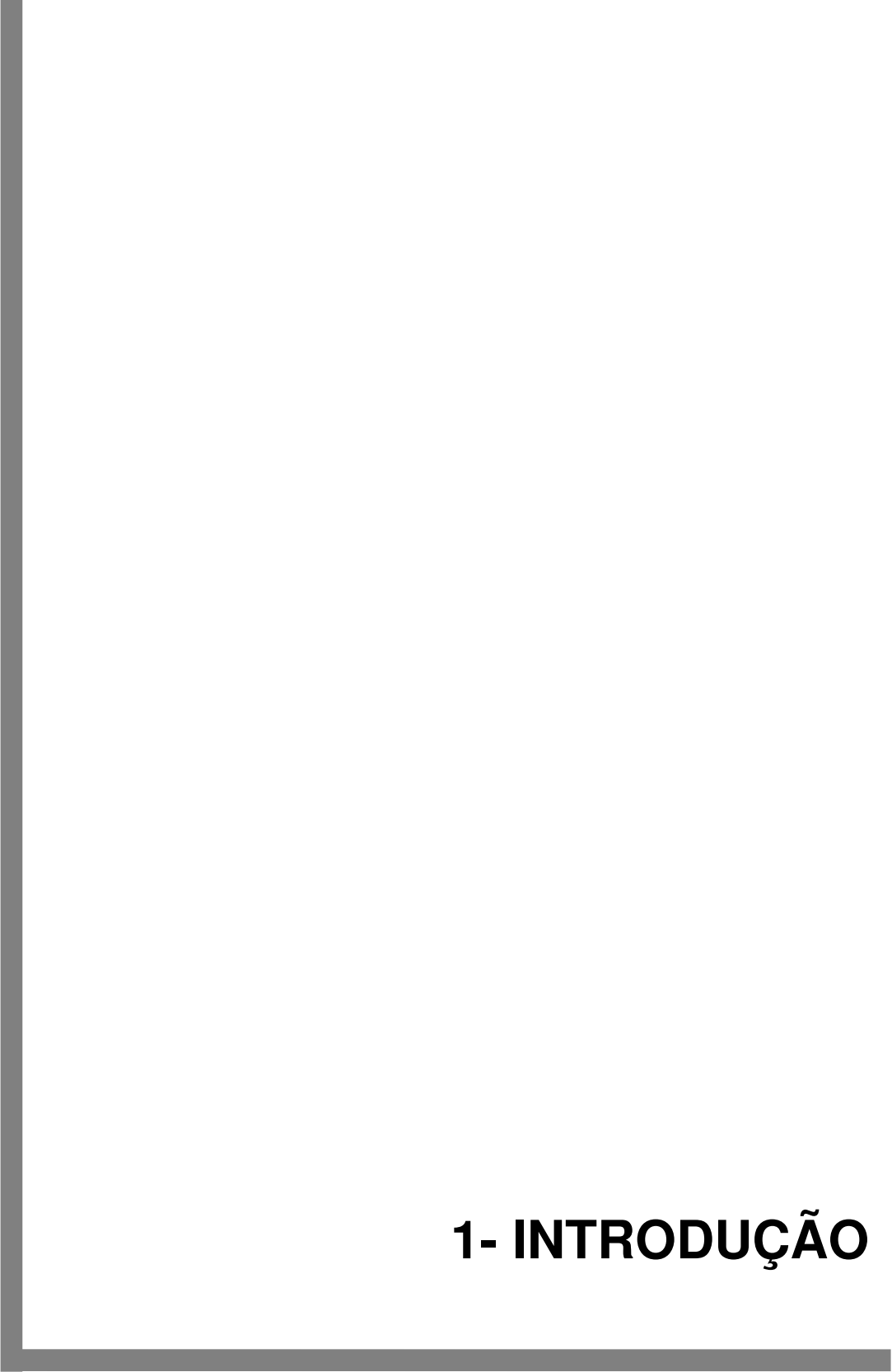
Envolvida com as discussões sobre os temas da integralidade e das redes em saúde, em um momento em que este assunto assume centralidade nas políticas de saúde, aceitei outro desafio, o de ser “apoiadora de redes”. Através do

Apoio Integrado do Ministério da Saúde², em parceria com gestores estaduais e municipais, foi possível experimentar outro movimento na lógica da estruturação das redes temáticas nos territórios.

Assim, em meio a velhos e novos desafios, foi gestado e produzido este trabalho. Ele gostaria de ser um convite e uma abertura para repensar nossos modos de fazer saúde, algo que Cecilio (2012) expressou muito bem, ao afirmar:

“Para inovarmos na produção do cuidado, das práticas e do conhecimento, não fazendo mais do mesmo, teremos de, em boa medida, não pensarmos mais do modo como temos pensado um conjunto de questões centrais para a construção do projeto da reforma sanitária brasileira. Sejam intempestivos, e façamos da destruição de nossos dogmas, de nossos cacoetes do pensamento, de nossos mantras, de nossas fórmulas, um ato de amor e de reinvenção de nossas práticas. Reinvenção dos nossos modos de nos aproximar do território do cuidado para produzir uma reflexão renovada, tão essencial para o avanço do Sistema Único de Saúde no nosso país” (Cecilio, 2012).

²http://portal.saude.gov.br/portal/saude/profissional/area.cfm?id_area=1854



1- INTRODUÇÃO

A Reforma Sanitária Brasileira, movimento social que se consolidou na 8ª Conferência Nacional de Saúde (1986), representou, além da luta pela democracia no país, um ideário de mudanças e transformações necessárias à área da saúde, que se caracterizava pela exclusão da maior parte dos cidadãos do direito à saúde.

Para Fleury (1997), esse movimento ajudou a construir no coletivo a ideia do direito democrático à saúde. No relatório final da 8ª Conferência, a saúde foi definida em seu sentido mais abrangente, rompendo com a concepção restrita às dimensões biológica e individual. A saúde seria resultante não apenas das condições de vida-alimentação, habitação, educação, trabalho, lazer -, como também do acesso aos serviços de saúde e, ainda, das formas de organização social da produção, as quais podem gerar grandes desigualdades nos níveis de vida (Brasil, 1986). Nesse documento, o direito à saúde significa a garantia, por parte do Estado, de condições dignas de vida e do acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde, em todos os níveis, devendo ser conquistado pela população em suas lutas cotidianas.

As estratégias traçadas pelo Movimento da Reforma Sanitária foram eficazes no sentido de garantir um arcabouço jurídico na Constituição Federal de 1988, assim como através da Lei 8.080 de 1990, que define as diretrizes para a organização do Sistema Único de Saúde (SUS). Em linhas gerais, lançou-se as bases para a construção de um sistema público caracterizado pela universalidade do direito à saúde e do acesso equânime às ações e serviços de saúde, organizado de forma a permitir atendimento integral e onde está garantida a participação dos trabalhadores de saúde e dos usuários na gestão dos serviços.

Muitos têm sido os enfrentamentos para transformar o sonho de um sistema de saúde universal, integral, equânime e democrático em realidade. Dentre as inúmeras conquistas ocorridas a partir da criação do SUS, destaca-se a ampliação do acesso às ações de saúde, através do aumento da oferta de serviços, principalmente municipais, com a inclusão social pelo sistema público.

Esses avanços estão, em parte, relacionados ao processo de descentralização, que se intensificou a partir da publicação das Normas Operacionais com a política de municipalização das ações e serviços de saúde, além da participação social, mediante os conselhos e conferências de saúde.

Em duas décadas de existência, o SUS tem garantido à população acesso universal à saúde, a despeito de várias dificuldades, como a fragmentação das políticas e dos programas, a fragilidade da atenção básica e o grave subfinanciamento do setor.

No que se refere à integralidade da atenção, persistem dificuldades na organização do acesso e do fluxo dos usuários pelos serviços, impactando diretamente na qualidade da assistência prestada. Observa-se a fragmentação das ações de saúde, caracterizada por uma atenção descontínua e pouco resolutive, com forte polarização entre o hospital e a atenção primária, e pela ausência de integração entre os vários pontos do sistema.

Há o desejo de que a atenção básica assuma o papel de coordenar o cuidado e o percurso do usuário pela rede de serviços, além de vir a se constituir na principal porta de entrada do sistema de saúde, porém ainda não se concretizaram mudanças efetivas nesta direção. Na maioria dos municípios brasileiros a atenção básica é pouco resolutive, pautada por programas verticais, duplicidade de ações, lacunas assistenciais e frágil articulação com os outros níveis do sistema. Trata-se de problemas de natureza estrutural, envolvendo desde questões como estrutura física inadequada das unidades de saúde, incapacidade de gestão, até questões relacionadas à falta de profissionais, principalmente o médico, o que impossibilita que atenção básica assuma seu papel de ordenadora e organizadora do sistema de saúde (Vilella et al., 2009; Conasems, 2010; Gêrvas & Mercedes, 2011).

Problemas ocorrem também nos demais níveis do sistema. O acesso aos serviços especializados é difícil, o número de consultas nesta área é insuficiente diante das necessidades da população, ocasionando longas filas de

espera e, com isso, muitas vezes perda do atendimento agendado. Os hospitais e unidades de urgência/emergência estão lotados, alguns com estrutura física e de pessoal inadequadas para atender as demandas que surgem. Grande parte dos atendimentos feitos nas unidades de urgência/emergência continua sendo representada por necessidades que se esperaria fossem resolvidas na atenção básica, caracterizando uma inversão de papéis e gerando sofrimento para usuários e trabalhadores desses serviços (Santos, 2010).

A realidade mostra que, na maioria das vezes, da forma como estão organizados, os serviços de saúde não estão preparados para atender as necessidades de saúde da população. Desde sua criação, o SUS foi responsável por aumentar expressivamente a cobertura e o acesso dos cidadãos aos serviços de saúde, porém é necessário pensar em formas concretas e mais adequadas de organização dos serviços de saúde de forma a garantir, não só a entrada no sistema, mas também um cuidado integral, contínuo e coordenado.

Parte desses problemas diz respeito à questão do modelo assistencial, já que estão em disputa diferentes formas de organizar a produção de ações e serviços de saúde.

Os modelos assistenciais incorporam uma dimensão articulada de saberes e tecnologias de determinados grupos sociais que, apoiados na dimensão política, disputam dada forma de organizar a assistência. São na verdade projetos assistenciais que, apoiados em conhecimentos e saberes, definem o que é problema de saúde, como devem ser as práticas de saúde, para que servem e como devem ser organizadas tais práticas, quais serão os trabalhadores necessários e para quais pessoas estão dirigidas (Merhy, Malta & Santos, 2004).

Ao analisar a história do sistema de saúde brasileiro, percebe-se que o mesmo percorreu um caminho evolutivo e passou por diversos momentos de consolidação onde diferentes modelos se configuraram, influenciando diretamente a forma de organização dos serviços de saúde e a produção do cuidado.

Não tenho a intenção de apresentar tais modelos, visto que alguns autores o têm feito com muita propriedade (Paim, 2001; Paim, 2003; Teixeira 2000; Coelho, 2008). Percebe-se, porém, nas várias propostas uma disputa de hegemonia entre os modelos tecnoassistenciais da política neoliberal, em que predomina a lógica do mercado para organizar e distribuir serviços de saúde, e aqueles comprometidos com a universalidade do direito à saúde e o compromisso com a defesa radical da vida das pessoas (Merhy, Malta & Santos, 2004).

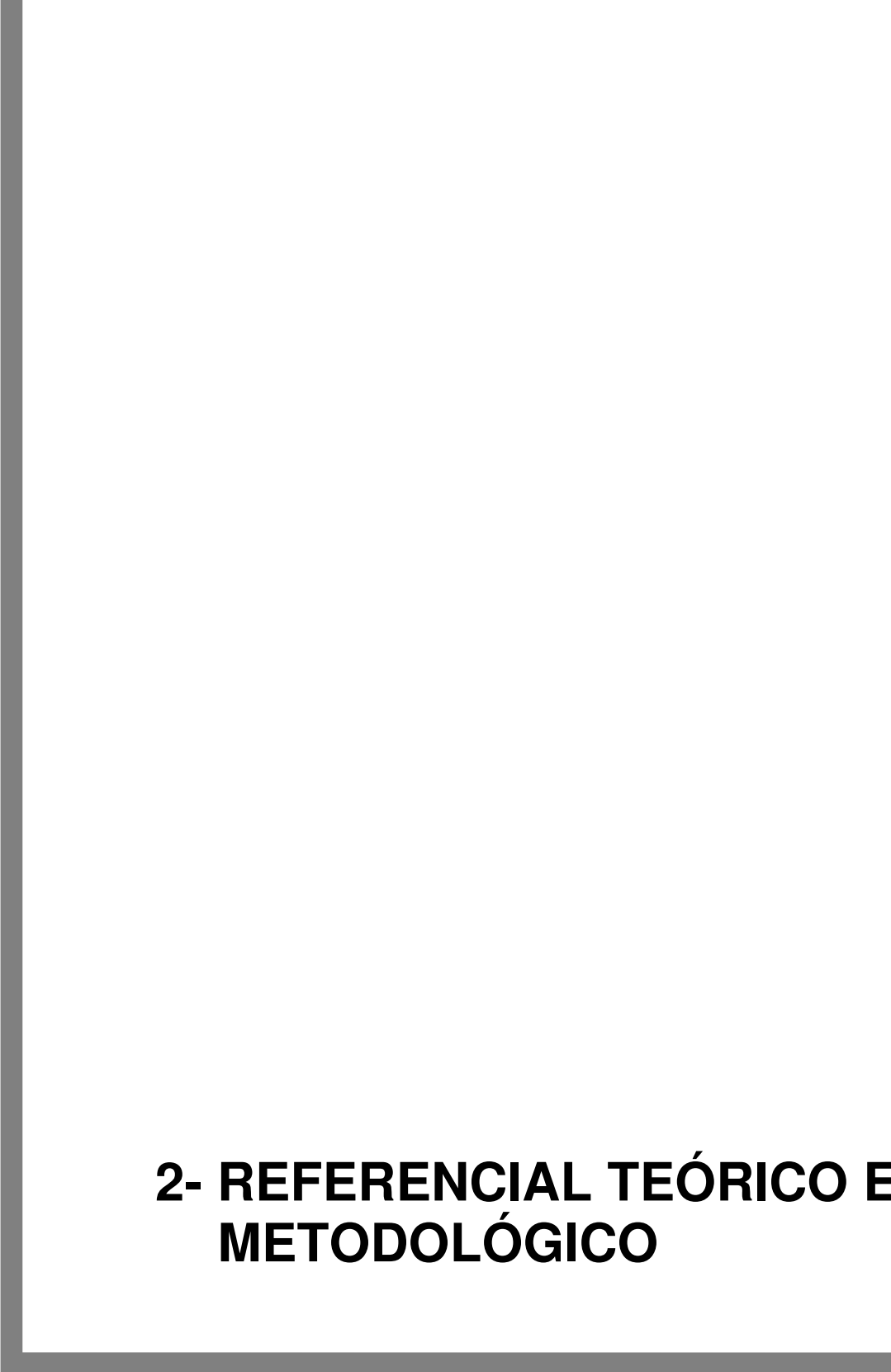
Há consenso entre vários autores (Cecilio, 1997; Teixeira, Paim, Vilasbôas, 1998; Teixeira, 2000; Paim, 2001) de que o modelo de assistência influenciado pela lógica neoliberal, centrado na medicina especializada e em hospitais, não atende as necessidades da população, exigindo esforços permanentes e consideráveis para tornar realidade os preceitos da integralidade com universalidade e equidade.

O desejo de aproximar cada vez mais ações e serviços às necessidades de saúde da população tem resultado na construção de modelos alternativos, que buscam implementar as diretrizes do SUS utilizando métodos, técnicas e instrumentos provindos da epidemiologia, do planejamento e das ciências sociais em saúde tendo como foco a melhoria da qualidade de vida da população. Dentre as várias propostas existentes, Teixeira (2000) e Coelho (2008) destacam Ações Programáticas de Saúde, Medicina Comunitária, Estratégia de Saúde da Família, Acolhimento, Em Defesa da Vida, Vigilância da Saúde, Promoção da Saúde, Sistemas Locais de Saúde, Cidades Saudáveis. Essa variedade de modelos tem resultado em experiências bem sucedidas em vários lugares do país; porém, persistem ainda dificuldades não superadas no que se refere ao acesso, à integralidade e à equidade do cuidado.

Quando a discussão envolve os modelos assistenciais, além de considerar a diversidade e realidade de cada região, os mesmos devem buscar traduzir, na prática, o que seria atenção integral, criando formas de enfrentar os

problemas relacionados à fragmentação da assistência e às dificuldades vivenciadas por muitos ao tentar acessar os serviços de saúde.

A busca por novos modelos de atenção à saúde que traduzam a organização de serviços e sistemas eticamente responsáveis, cuidadores por excelência, com capacidade de encontrar a melhor solução para os problemas de saúde e claramente orientados pelas necessidades dos usuários exige o esforço em traduzir na prática os variados sentidos da integralidade.



2- REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

2.1- Integralidade do cuidado e seus múltiplos significados

A integralidade, um dos eixos centrais do presente estudo, tem sido objeto de reflexão de muitos pesquisadores que, na perspectiva de avaliar a efetivação desse princípio, buscam formas de expressá-lo conceitualmente. Meneses (1998) já chamava atenção para as dificuldades relativas à imprecisão conceitual do termo, reconhecendo que seu alcance pode se constituir num ideal ou, pelo menos, em um alvo não facilmente atingível.

Definir integralidade não é tarefa fácil, já que se trata de um conceito abrangente, com múltiplos significados. A começar pela Constituição de 1988, que fala em “*atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais*” (Brasil, 1988). A Lei 8.080/1990 define integralidade como “*conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema*” (Brasil, 1990).

A integralidade, como exposto acima, pode ser entendida como garantia de acesso, mas o acesso por si só não garante integralidade, sendo necessários outros aspectos como a criação de vínculos entre usuários e equipes, a melhoria das condições de vida da população e a construção da autonomia do usuário, o que confere ao termo integralidade um conjunto de significados (Pinheiro, Ferla & Silva Junior, 2006; Cecílio, 2009).

Nesta direção Pinheiro, Ferla & Silva Junior (2006) propõem um referencial analítico para compreender a integralidade em suas várias dimensões. No que se refere à *dimensão organização dos serviços*, os autores apontam a necessidade de garantir acesso resolutivo, criando mecanismos efetivos de articulação e inovação das práticas de gestão de modo a garantir a continuidade do cuidado.

Segundo os autores na *dimensão conhecimentos e práticas dos trabalhadores de saúde* a integralidade é entendida como dispositivo político onde as relações entre os vários sujeitos implicados no cuidado (gestores, profissionais

e usuários) seriam marcadas por maior horizontalidade - *“dispositivo político, de crítica de saberes e poderes instituídos por práticas cotidianas que habilitam os sujeitos, nos espaços públicos, a engendrar novos arranjos sociais e institucionais em saúde”* (p. 276).

A integralidade na *dimensão das políticas governamentais* visa à inclusão da população na formulação das políticas de saúde colocando a gestão compartilhada como forma de repensar o processo de trabalho, a gestão e o planejamento em saúde com vistas à criação de novas tecnologias de gestão do cuidado (Pinheiro, Ferla & Silva Junior, 2006).

Segundo Franco & Magalhães Júnior (2003) a integralidade da atenção para além da organização dos recursos disponíveis, exige considerar o fluxo do usuário para o acesso aos mesmos. Os autores destacam que para garantir integralidade é preciso operar mudanças no modo como o cuidado é produzido nos diferentes pontos da rede, o que exige *“capacidade de interlocução, negociação, associação fina da técnica e política”*, colocando em contato todos os envolvidos no processo de produção do cuidado.

Para Mattos (2009) um conjunto de sentidos pode ser atribuído ao termo integralidade, desde as respostas governamentais aos problemas de saúde no sentido de articular ações de cunho preventivo e assistenciais, até aspectos relacionados à organização dos serviços e as práticas dos profissionais de saúde. Neste sentido pensar a integralidade na prática requer o esforço de profissionais e equipes em traduzir e responder as necessidades de saúde dos que procuram os serviços de saúde, o que é possível através do encontro e da escuta atenta entre usuário-profissional.

Para refletir melhor sobre o significado da integralidade em saúde, consideramos como referência as contribuições de Cecílio (2009 a). Esse autor, ao trabalhar os temas da integralidade e da equidade, tomou como analisador as necessidades de saúde, pelo potencial que têm de *“ajudar os trabalhadores/equipes/serviços/rede de serviços a fazer uma melhor escuta das*

peças que buscam cuidados em saúde, tomando suas necessidades como centro de suas intervenções e práticas” (Cecílio, 2009 a, p. 117).

O autor, afirmando ser um desafio conseguir uma definição de necessidades de saúde que seja apropriada e implementada pelos trabalhadores em seus cotidianos, propõe uma taxonomia para as necessidades de saúde das pessoas, que envolveria: ter *boas condições de vida*; ter *acesso* e poder consumir toda tecnologia de saúde capaz de melhorar e prolongar a vida; ter *vínculo* com uma equipe de saúde; e ter graus crescentes de *autonomia* no modo de andar a vida.

Diante da polissemia do termo integralidade, e tendo em vista sua importância no presente trabalho, resolvemos tomá-lo como atributo das práticas dos profissionais de saúde e da organização dos serviços a partir dos conceitos de ***acesso e vínculo***.

A integralidade, entendida como garantia de ***acesso***, está relacionada à necessidade de organizar os serviços de saúde para que o cuidado seja oferecido de modo oportuno, contínuo, atendendo a demanda real do sujeito que procura pelos serviços, o que implica assegurar o acesso a tecnologias necessárias nos diversos níveis do sistema. Em síntese fazendo uso do conceito apresentado por Cecílio et al. (2012) podemos dizer que “*acesso é ‘chegar lá’ (um lugar), no tempo adequado, obtendo o que se precisa (escuta, resolutividade)*”.

Dentre os vários estudos que abordam a temática, Giovanella & Fleury (1996) destacam que o acesso é uma importante categoria de análise das políticas de saúde, através da qual é possível compreender as inter-relações entre usuários e serviços. Para isso, desenvolveram um *modelo teórico* que abrange quatro dimensões: *política* (consciência sanitária e participação social), *técnica* (planejamento e organização da rede de serviços), *econômica* (relação entre oferta e demanda) e *simbólica* (representações sociais acerca da atenção e do sistema de saúde).

Numa revisão conceitual, Assis & Jesus (2012) considerando o acesso aos serviços de saúde um tema multifacetado e multidimensional, propuseram um modelo de análise que considera as dimensões políticas, econômico-social, técnica, organizacionais e simbólicas do acesso. Uma forma de olhar as práticas e serviços de saúde a partir de um modelo de análise que tem como imagem objetivo a integralidade na busca por uma atenção responsável, resolutiva, equânime e de qualidade.

Na literatura, referências como disponibilidade, acessibilidade, adequação funcional, capacidade financeira e aceitabilidade são exploradas como dimensões específicas do acesso. Apesar das várias concepções, predomina a visão de que o acesso relaciona-se a características da demanda e da oferta, mas não se resume apenas à entrada nos serviços de saúde, devendo sua análise levar em conta aspectos relacionados à continuidade e ao resultado dos cuidados recebidos. Salienta-se, também, a influência de fatores individuais e comportamentais, estando o acesso ligado às condições de vida, local de moradia, poder aquisitivo e educação de determinada população (Unglert, 1995; Ramos & Lima, 2003; Travassos & Martins, 2004; Assis & Jesus, 2012).

No conjunto de necessidades a serem atendidas na perspectiva do cuidado integral, a criação de **vínculo entre usuário e equipe** está diretamente relacionado à prática dos profissionais de saúde. De acordo com Franco et al. (1999), é no encontro entre profissional de saúde e usuário que se produz vínculo, através de relações de escuta e responsabilização na busca por atender determinadas necessidades dentro de uma dada possibilidade de intervenção.

A partir dos atributos da Atenção Primária em Saúde (APS), Cunha & Giovanella (2011) definem o termo *vínculo longitudinal* como “*relação terapêutica estabelecida entre pacientes e profissionais da equipe de APS, que se traduz no reconhecimento e utilização da unidade básica de saúde como fonte regular de cuidado ao longo do tempo*” (p. 1038), pressupõe a criação de vínculo duradouro (relação interpessoal) entre paciente e cuidador, sendo imprescindível a

utilização de mecanismos de informação que favoreça o acúmulo de conhecimento sobre o paciente por parte da equipe.

Sem desconsiderar a importância deste atributo na prática dos profissionais da atenção básica, e tendo como princípio a integralidade do cuidado, a criação de vínculos entre usuário e profissionais deve permear todo o sistema de saúde, a abertura para o diálogo e a escuta atenta às necessidades de saúde deve estar presente em cada encontro tendo em vista a continuidade do cuidado e a resolutividade das ações de saúde.

Neste sentido, pensar a integralidade a partir da criação de vínculos requer o esforço dos profissionais e equipes de saúde para a escuta atenta das necessidades de saúde de cada usuário, já que a integralidade se inicia no ato da atenção individual - no encontro entre usuário e equipe - e só será alcançada através da articulação entre os vários serviços de saúde, onde todos devem estar comprometidos com a máxima integralidade possível (Cecilio, 2009 a).

Silva Junior & Mascarenhas (2008) considerando o processo de construção da atenção básica, desenvolveram a partir dos conceitos de acolhimento, vínculo-responsabilização e qualidade da atenção um conjunto de significados na tentativa de avaliar a diretriz da integralidade.

Segundo os autores o conceito vínculo envolve as dimensões de afetividade, relação terapêutica e continuidade. A ideia de vínculo como relação terapêutica se prende à busca de maior eficácia das ações, bem como a constituição de espaços propícios à produção de sujeitos, nesta perspectiva *“para que haja vínculo entre dois sujeitos, 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”* (Silva Junior & Mascarenhas, 2008 *apud* Campos, 1994, p. 53).

Portanto, a criação de vínculos implica, dentre outras variáveis, considerar a singularidade e a subjetividade das relações entre profissional e paciente, envolve aspectos relacionados ao contexto em que cada sujeito se

insere, as características pessoais e expectativas, conscientes ou não, de ambas as partes. Como reforça Nunes (2009), trata-se de uma “*relação carregada de expectativas e significados, encontro de uma ‘consciência e uma confiança’, de um ‘especialista e de um profano’*” (p. 32).

Almeida (2009), partindo do termo vinculação apresentado por Merhy (1997), amplia o sentido do conceito de vínculo associando-o a ideia de responsabilização e continuidade, assim o profissional de saúde deve acompanhar e definir os caminhos percorridos pelos usuários: “*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*”.

Um duplo movimento, a integralidade que se materializa no encontro entre profissionais de saúde e usuários onde o vínculo é essencial, é definida por Cecílio (2009 a) como *integralidade focalizada*, fruto do esforço e confluência dos vários saberes de uma equipe multiprofissional, no espaço concreto e singular dos serviços de saúde.

Mas extrapolando esse espaço singular, colocam-se como necessárias formas concretas de articulação entre os serviços de saúde, em todos os níveis de assistência. Trata-se da *integralidade ampliada*, pensada em seu sentido mais “macro” e resultado da articulação entre os vários serviços de saúde, seja uma unidade básica ou um serviço super especializado, onde todos devem estar comprometidos com a máxima integralidade possível. Seria a integralidade pensada a partir da integração dos serviços por meio de redes de saúde, que se articulam em fluxos e circuitos, com potencialidade para garantir respostas às necessidades individuais, no âmbito local e regional (Cecilio, 2009 a; Almeida & Pinheiro, 2011).

Para compreender melhor a ideia de integralidade ampliada, e considerando que a organização das redes na saúde é uma das vias necessárias para sua efetivação, apresentaremos a seguir o conceito de redes de atenção à saúde, considerando os movimentos macro e micropolíticos no contexto do SUS.

2.2- Redes de atenção à saúde

Em diversos países, a necessidade de superar a fragmentação existente nos sistemas de atenção à saúde tem levado à organização de sistemas integrados, visando a coordenação de serviços de forma a oferecer uma assistência integral a determinada população. Em linhas gerais, a fragmentação dos sistemas de saúde manifesta-se sob vários aspectos. Com relação ao desempenho do sistema, observa-se problemas como a falta de coordenação entre os níveis e pontos de atenção, multiplicação de serviços e infraestrutura, capacidade ociosa dos serviços e atenção à saúde provida de forma reativa e episódica, com foco essencialmente na doença, elevando consideravelmente os custos com a saúde (OPAS, 2011).

A proposta de organização de redes na área da saúde é quase secular, do Relatório Dawson, publicado na Inglaterra em 1920, às discussões recentes que propõe as Redes de Atenção à Saúde (RAS) como alternativa a fragmentação dos sistemas de saúde.

Nessas discussões podemos situar duas vertentes, por um lado na macropolítica a produção de documentos legais e diretrizes direcionados à estruturação dos serviços de saúde visando o adequado funcionamento da rede, e, na vertente da micropolítica, a organização das redes de saúde pressupõe o encontro entre sujeitos - usuários, trabalhadores e gestores - um espaço de disputas, interesses e diferentes saberes que dão sentido e movimento a rede.

Para Pasche et al. (2011), o SUS se faz neste duplo e complementar movimento político - macro e micro - espaços onde operam diferentes forças e disputas, evidenciando a indissociabilidade entre gestão e atenção, tendo em vista que os *“planos macro e micropolítico se codeterminam e se influenciam mutuamente”* (p. 4543). Em um esforço de aproximação e na busca por reinventar o modo de fazer gestão e produzir saúde no SUS, a Política Nacional de Humanização, coloca-se como política pública transversal que a partir de seus princípios, diretrizes e dispositivos busca estimular a comunicação entre gestores,

trabalhadores e usuários, colocando em pauta as relações de poder, trabalho e afeto que circulam pelas várias redes que compõe o SUS (Brasil, 2008; Pasche et al., 2011).

Considerando a macropolítica, o conceito de rede como organização dos serviços de saúde está presente no desenho político-institucional do SUS. Através da Constituição Federal e da Lei 8.080, inscreve-se no arcabouço jurídico a ideia de que as ações e serviços públicos de saúde devem integrar uma *rede regionalizada e hierarquizada*, apontando para a necessidade de organizar redes loco-regionais como forma de integrar e articular recursos, visando aumentar a cobertura das ações.

Esses aspectos são reforçados em outros instrumentos normativos. No Pacto pela Vida no componente Pacto pela Gestão, está explícita a necessidade de desenhar redes regionalizadas de atenção à saúde, constituindo-se o espaço regional como *locus* privilegiado para a integração de políticas e programas, no trabalho conjunto entre as esferas federal, estadual e municipal (Brasil, 2006).

A Política Nacional de Atenção Básica (Brasil, 2011) estabelece que é competência dos municípios organizar o fluxo dos usuários, visando a garantia das referências a serviços e ações de saúde em todos os níveis assistenciais. Os componentes da Regulação e da Programação Pactuada Integrada (PPI) estão intrinsecamente vinculados à organização de redes municipais e regionais de saúde, como estratégia essencial para consolidar os princípios de universalidade, equidade e integralidade.

O debate sobre os sistemas fragmentados e a necessidade de organização de redes de atenção à saúde no Brasil tem avançado consideravelmente nos últimos anos, com a produção de trabalhos que analisam experiências em andamento, assim como a construção de consensos e orientações sobre os fundamentos das redes no SUS (Jimenez et al., 2001; Silva, 2004; Hartz & Contandriopoulos, 2004; Fleury e Ouverney, 2007;

Marques et al., 2007; Righi, 2007; Silva, 2008; Kuschnir & Chorny, 2010; Mendes, 2011; Conass, 2012).

Nesse sentido, as RAS se configuram como estratégia de reestruturação do sistema de saúde, tanto no que se refere à sua organização quanto à qualidade e ao impacto da atenção prestada, representando o acúmulo e o aperfeiçoamento da política pública de saúde.

Na perspectiva de atender esse desafio, foi publicada pelo Ministério da Saúde, em 30 de dezembro de 2010, a Portaria 4.279 que trata da organização de redes de atenção à saúde como *“arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que, integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logísticos e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado”* (Brasil, 2010).

Além de integrar os diferentes níveis de atenção, a implantação das RAS tem o propósito de fortalecer a Atenção Primária à Saúde (APS), considerada o centro de comunicação da rede, o primeiro nível de atenção responsável por realizar a coordenação do cuidado e ordenar a organização da própria rede (Brasil, 2010).

Essa visão é inspirada em documentos da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), que vem desenvolvendo, junto às três esferas de gestão do SUS, esforços intensivos para estimular o debate sobre o tema das RAS coordenadas pela APS. Em recente publicação, a OPAS reafirma que as redes têm sua base na APS, considerada uma estratégia de reordenamento do sistema de saúde e centro de comunicação que ordenaria os fluxos e contra-fluxos de pessoas, produtos e informações ao longo de todos os pontos da atenção à saúde (OPAS, 2011).

Em um contraponto a esta centralidade da atenção básica na coordenação do cuidado e ordenação das redes, Cecilio et al. (2012), partindo de experiências concretas de usuários, gestores e profissionais de saúde,

destacam a importância da atenção básica na produção do cuidado, colocando-a como uma conquista que deve ser consolidada e aperfeiçoada. Por outro lado, reconhecem que a atenção básica não reúne condições materiais e simbólicas para funcionar como o centro de comunicação das redes, sendo necessária a abertura para outros arranjos e possibilidades partindo da realidade local.

Acredito que, para além da organização de ações e serviços de saúde, faz-se necessário ressignificar o conceito de redes amplamente utilizado em nosso meio, atentando para os desafios da implantação e implementação dessa “nova” forma de trabalhar em saúde. Como adverte Inojosa (1999), *“rede virou uma palavra mágica, uma receita capaz de resolver os mesmos problemas que já foram objeto de sucessivas reinvenções (...). E, como das outras vezes, quase tudo passou a ganhar o rótulo de rede, como um modo de apresentar propostas de forma atraente e de captar apoios”* (p. 118).

Sabe-se que, para além do marco legal e extrapolando o espaço da macropolítica, a organização do sistema em rede deve favorecer a construção de vínculos de solidariedade e cooperação, algo que se sustenta na tecnologia e nos processos relacionais envolvendo diferentes sujeitos - usuários, trabalhadores de saúde, gestores, formuladores da política -, criando *redes de pessoas* onde a interação, a escuta e a intersubjetividade assumem papel central.

Rovere (2010) reforça a centralidade dos vínculos, aportando a noção de que *“redes são redes de pessoas, que conectam e vinculam pessoas, não apenas serviços ou instituições”*. Assim, pensar em redes envolve falar de relações humanas, de contato com o outro, o que persiste, na atualidade, como um grande desafio gerencial e cultural que precisa ser enfrentado.

Assim, para a organização das redes de saúde, além de considerar os aspectos normativos e estruturais, é preciso atentar para o espaço da micropolítica das organizações de saúde, para o *“conjunto de relações que estabelecem entre si os vários atores organizacionais, formando uma rede complexa, móvel e mutante, espaço marcado por disputas, acordos e*

composições, coalizões e afetos”, onde também se produz o cuidado (Cecílio, 2009 b).

Foi considerando o espaço da micropolítica que Righi (2008), a partir das contribuições de Milton Santos, afirma que rede é uma composição entre *fixos* e *fluxos*, que acontece no espaço do território e se constitui em instrumento de poder, implica necessariamente colocar sujeitos em situações de maior horizontalidade: *“a rede não é junção de iguais, mas uma conexão de pessoas que, tendo singularidades, produzem um comum”*.

Segundo Santos (2006), os elementos fixos permitem ações que modificam o próprio lugar, enquanto os fluxos, resultado direto ou indireto das ações, atravessam ou se instalam nos fixos, modificando seu significado e valor, ao mesmo tempo em que também se modificam. Os elementos fixos podem ser aqui entendidos como os pontos de atenção da rede de saúde, os serviços, enquanto os fluxos envolvem o que circula por essa rede, o que a coloca em movimento - sujeitos, interesses, poderes, afetos e disputas - que dão sentido à rede.

Essa ideia de mobilidade e flexibilidade aparece como característica das redes que Santos (2006) destaca como *“estáveis e, ao mesmo tempo, dinâmicas, intercorrentes e interdependentes*. Para o autor, *“as redes são unas e múltiplas, assim o singular é imediatamente plural (...) integram e se desintegram, destroem velhos recortes espaciais e criam outros”*.

Tais características representam muito bem o processo de produção da gestão e da atenção no campo da saúde, espaço onde há relações de poder e de conflitos, disputa entre atores sociais com interesses diferentes, sujeitos portadores de vontades, desejos e autonomia, o que pode favorecer, mas, também, impedir as mudanças (Campos, 1998; 2007; Righi, 2002).

Ao pensar nas redes a partir das suas conectividades, Franco (2006) trabalha a ideia de que, na saúde, temos uma rede de caráter rizomático, uma multiplicidade de redes que operam em conexões entre si, em diversas direções e sentidos, a partir da qual se produz cuidado.

O trabalho vivo em ato é o elemento central nessa produção, traz em si uma grande potência para criar redes, funciona como dispositivo de formação de fluxos-conectivos, criando um mapa aberto, com muitas conexões. O trabalho vivo tem como foco as relações estabelecidas no ato de cuidar, através do qual se estabelece o vínculo, a escuta, a comunicação e a responsabilidade pelo cuidado (Merhy, 1997).

Pode-se dizer que o cuidado se produz sempre em rede, seja no nível da relação entre as diversas unidades de saúde, no espaço de trabalho interno da unidade, entre as equipes e trabalhadores, entre os trabalhadores e os usuários. Temos, nesses encontros e desencontros, uma intrincada rede de relações que vão impactar nas práticas cotidianas e no modo como produzimos saúde. Há um dinâmico e rico cruzamento de saberes e fazeres, tecnologias, subjetividades, e é a partir desta configuração do trabalho que os atos de saúde se tornam produtivos e realizam o cuidado (Franco, 2006).

Pensar as diferentes lógicas que operam no interior das redes de saúde, considerando o caráter relacional, micropolítico e dialógico da organização de redes, coloca a *comunicação* como um dos elementos essenciais desse processo. Segundo Lima & Rivera (2009), nos sistemas integrados de saúde operam mecanismos e processos de coordenação ancorados, sobretudo, em conversações que se estabelecem entre os distintos atores, colocando a interdependência como questão chave *“pois, se não há interdependência, não há o que coordenar e integrar”*.

Teixeira (2004) fala de *redes de trabalho em saúde* partindo de uma concepção ampliada, que considera a saúde em sua complexidade e para além do trabalho dos profissionais de saúde, tendo em vista que múltiplos agentes sociais contribuem para a melhoria das condições de vida e saúde. Assim, o autor reconhece a natureza eminentemente conversacional do trabalho em saúde - *“as redes de trabalho em saúde passam a ser concebidas como grandes redes de conversações”*, definindo o conceito de *acolhimento dialogado* como uma

“técnica de conversa passível de ser operada por qualquer profissional, em qualquer momento de atendimento, isto é, em qualquer dos encontros, que são, enfim, os “nós” da imensa rede tecnoassistencial da saúde”.

Considerando que a *coordenação do cuidado* é uma ação comunicativa e que o acesso ao cuidado integral só pode ser obtido por meio da organização de redes, a forma como o cuidado é produzido e conduzido ao longo dessa rede coloca-se como essencial para o alcance de maiores graus de integralidade. Como colocam Malta & Merhy (2010), o cuidado em saúde acontece em uma complexa trama de atos, procedimentos, fluxos, rotinas e saberes, um processo dialético de complementação e disputas que ocorrem no percurso do usuário pela linha de cuidado.

Nesse sentido, ao discutir o trabalho em saúde faz-se necessário pensar arranjos e dispositivos que atuem sobre a micropolítica do trabalho, na tentativa de coordenar adequadamente esse conjunto de ações, geralmente fragmentado e descontínuo, tornando-o uma atuação mais solidária e articulada, envolvendo o maior número de trabalhadores na produção do cuidado (Merhy & Cecilio, 2003)

Enfim, pode-se dizer que a organização das redes de atenção à saúde é uma das vias necessárias para a efetivação da integralidade do cuidado e representa um grande desafio para o SUS. A produção da integralidade exige que a gestão tome a produção do cuidado e o trabalho em saúde como objetos de uma política que, para além de definir fluxos e protocolos, leve em conta a interação entre os serviços, com seus gestores, trabalhadores e usuários, encontro entre diferentes visando o fortalecimento e a consolidação do SUS.

Nesta direção, além de considerar aspectos estruturais como financiamento, redistribuição de recursos e pactuação de responsabilidades entre os entes federativos visando à organização das redes de saúde no território, faz-se necessário pautar a importância do *trabalho em rede* para efetivação dessa política.

Para Righi (2002) a imagem de alguém tecendo remete à ideia de rede ou teia, uma metáfora que muito se assemelha ao que aqui denominamos *trabalho em rede* - “uma tecedura balizada no compromisso de construir organizações mais democráticas e inclusivas, com autonomia para escolher as formas e cores (...) talvez propor usos para novas produções, ou apenas descobrir um jeito de remendar o que ainda pode servir”.

O trabalho em rede pressupõe o estabelecimento de relações mais democráticas, induzindo à criatividade dos profissionais de saúde, gestores e usuários que, a partir dos recursos existentes no território, ampliam a capacidade de enfrentamento dos problemas no âmbito local e regional, favorecendo ações inovadoras que respondam às necessidades individuais e das instituições (Santiago & Andrade, 2008).

Assim, partimos do pressuposto de que podemos alcançar maiores graus de integralidade se o trabalho em rede se fizer presente nas práticas de gestores e profissionais de saúde, através de processos que estimulem a comunicação e a co-responsabilização pelo cuidado, que considerem a intersubjetividade dos sujeitos, promovendo encontros que favoreçam a organização de coletivos e a co-gestão³ do trabalho em saúde.

2.3- A atenção ao paciente com câncer como um analisador do trabalho em rede na saúde

Nas últimas décadas, o câncer tornou-se um evidente problema de saúde pública nos países desenvolvidos e em desenvolvimento. Além da tendência de aumento no número de casos novos e na mortalidade, estima-se que em 2030 teremos cerca de 75 milhões de pessoas vivendo anualmente com câncer. As estimativas, para o ano de 2013, apontam a ocorrência de 518.510 novos casos de câncer no Brasil, sendo os de mama e de próstata os mais incidentes na população feminina e masculina (INCA, 2011).

³Em referência à produção de Gastão Campos em “Um método para análise e co-gestão de coletivos. 3ªed. São Paulo: Hucitec, 2007.

As estatísticas não deixam dúvidas, o câncer representa um importante problema de saúde pública, não só pelo crescente aumento dos casos diagnosticados a cada ano, mas também pelo impacto da doença e do seu tratamento na vida dos pacientes, familiares e profissionais de saúde. A doença, sentida pelo indivíduo muitas vezes como uma sentença que ameaça a vida, desencadeia uma série de sentimentos como impotência, desesperança, temor, apreensão e insegurança (Carvalho, 2008).

Segundo a autora no cotidiano da assistência aos pacientes com câncer, verifica-se que a experiência da doença é complexa e desencadeia sofrimentos de várias ordens. Significa, muitas vezes, mudanças radicais na vida das pessoas, alterando em algum nível os papéis familiares e sociais e, quanto mais avançada, maior é a repercussão emocional sobre o paciente e demais membros da família. As demandas colocadas às famílias e aos profissionais de saúde também se ampliam, em decorrência do aumento da dependência e da necessidade de cuidados.

Dessa forma, é de fundamental importância chamar a atenção dos profissionais que atuam em oncologia, quanto à necessidade de voltarem sua atenção também à família, considerando o sofrimento desta em toda a sua complexidade, atentando para a singularidade da experiência da doença de cada paciente e família, sem perder de vista o caráter coletivo das demandas apresentadas, na perspectiva da qualidade da assistência prestada.

Esse ideal de atendimento oferecido pela equipe de saúde na maioria das vezes não acontece, com os profissionais se sentindo sobrecarregados pela demanda dos serviços, além da dificuldade em lidar com os aspectos emocionais que o trabalho envolve (Carvalho, 2008; Albuquerque, 2009).

A assistência ao paciente com câncer exige a agregação de saberes na perspectiva da atenção integral a pacientes e familiares, envolvendo a construção de um trabalho coletivo, interdisciplinar, apontando questões que venham a produzir conhecimento sobre as demandas apresentadas pelos usuários,

em seu caráter singular e coletivo, tendo sempre como foco a melhoria da qualidade da assistência (Carvalho, 2008).

Com relação à atenção oncológica, é preciso também considerar o elevado custo do tratamento. Sabe-se que a maioria dos cânceres no Brasil é diagnosticada em estágios avançados, o que ocasiona baixa sobrevida dos pacientes, com maior concentração de interesses na prestação de serviços de alta complexidade.

O estudo CONCORD foi o primeiro a fornecer dados comparáveis de sobrevida de pacientes com câncer em diversos países. O estudo comparou a sobrevida em cinco anos de pacientes com câncer de mama, próstata e cólon e reto, ajustados para as taxas de mortalidade e idade, sendo que os dados brasileiros provenientes dos Registros de Câncer de Base Populacional de Campinas e Goiânia referentes ao período de 1990 a 1999.

Com relação ao câncer de mama, o estudo mostrou o Brasil na 29ª posição entre 31 países, à frente apenas da Eslováquia e da Argélia, com sobrevida menor que 60%. Para o câncer de próstata, o Brasil ocupa a 22ª posição entre 30 países, com sobrevida em cinco anos de cerca de 49% (CONCORD, 2008).

O câncer, à semelhança de algumas outras doenças crônicas, constitui-se num problema complexo, multiforme e multidisciplinar, que demanda intensa articulação do sistema de saúde e o trabalho de um amplo espectro de serviços e profissionais atuando de forma integrada, evidenciando claramente a necessidade do trabalho em rede. Trata-se de um problema de saúde que mobiliza pacientes, familiares, gestores e profissionais de saúde em todas as suas fases, tensionando o modelo de assistência, interrogando o SUS em seus princípios e diretrizes, em especial no que se refere à integralidade do cuidado. Por este motivo, nesta pesquisa será utilizado como analisador do trabalho em rede na saúde.

2.4- Itinerário terapêutico como ferramenta metodológica

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

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

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

De acordo com Canesqui (2007), os estudos sobre a experiência de adoecimento desenvolveram-se principalmente no contexto norte-americano, tendo como foco o processo subjetivo de vivência da enfermidade, privilegiando o ponto de vista dos enfermos.

Para a autora, cujos trabalhos buscam considerar a experiência de adoecimento crônico, é preciso dar atenção aos aspectos privados, à vida cotidiana, às rupturas, ao gerenciamento da doença e à própria vida do adoecido.

Contudo, salienta que não se pode desconsiderar que a experiência de adoecimento também se molda por um conjunto de externalidades, relacionadas às políticas sociais e de saúde, assim como ao acesso aos serviços de saúde e aos meios diagnósticos e terapêuticos (Canesqui, 2007).

Nesta mesma direção, Barsaglini (2011), tendo como referência teórica autores como Canesqui (2003), Alves (1993) e Hunt et al. (1998) e utilizando uma abordagem construtivista integradora, buscou articular as dimensões micro e macrossociais que envolvem a experiência da doença e seu contexto de produção material e simbólico. A autora destaca que *“a enfermidade é representada e vivenciada em um corpo cujas sensações e sinais objetivos são percebidos e interpretados em função de uma multiplicidade de parâmetros, materiais ou não, e só pode ser compreendida na totalidade da vida do adoecido”*.

Vários pesquisadores utilizam o esquema proposto por Kleinman (1978), conhecido como *modelo de sistema de cuidados à saúde*, para caracterizar as práticas de cuidado e a experiência de adoecimento (Silva, Souza & Meireles, 2004; Merino & Marcon, 2007; Maliska & Padilha, 2007; Mattosinho & Silva, 2007; Visentin, 2008; Conill et al., 2008).

Kleinman (1978) propõe que o cuidado em saúde pode ser localizado em três subsistemas distintos dentro dos quais a experiência da doença é vivenciada: profissional, informal e popular. O subsistema profissional é composto pela medicina científica e pelos sistemas médicos tradicionais; o informal é composto por curandeiros, rezadores, benzedeiros e outros; e o popular diz respeito ao campo leigo, no qual estão localizadas a automedicação e a ajuda de amigos e familiares.

Em levantamento da produção científica nacional nos últimos 20 anos acerca do tema itinerário terapêutico, Cabral et al. (2011) destacam que nos estudos analisados predomina a abordagem socioantropológica, com ênfase na percepção do paciente sobre a doença e o tratamento. Apontam que os estudos dos itinerários terapêuticos podem fornecer subsídios para compreender as

relações entre profissional e paciente, sendo uma ferramenta importante para a qualificação da assistência em saúde.

Para Gerhardt (2006), o termo itinerário terapêutico é utilizado como sinônimo de busca por cuidados terapêuticos, como caminhos percorridos por indivíduos na tentativa de solucionar seus problemas de saúde. A autora destaca a importância das redes de apoio social no enfrentamento dos problemas cotidianos, sobretudo em relação à procura por cuidados em saúde, assim como a capacidade do indivíduo em mobilizar tais recursos.

Bellato et al. (2009) definem itinerário terapêutico como *“trajetórias de busca, produção e gerenciamento do cuidado para saúde, empreendidas por pessoas e famílias seguindo uma lógica própria, tecida nas múltiplas redes para o cuidado em saúde, de sustentação e de apoio, que possam lhes dar certa sustentabilidade na experiência de adoecimento”* (p. 188).

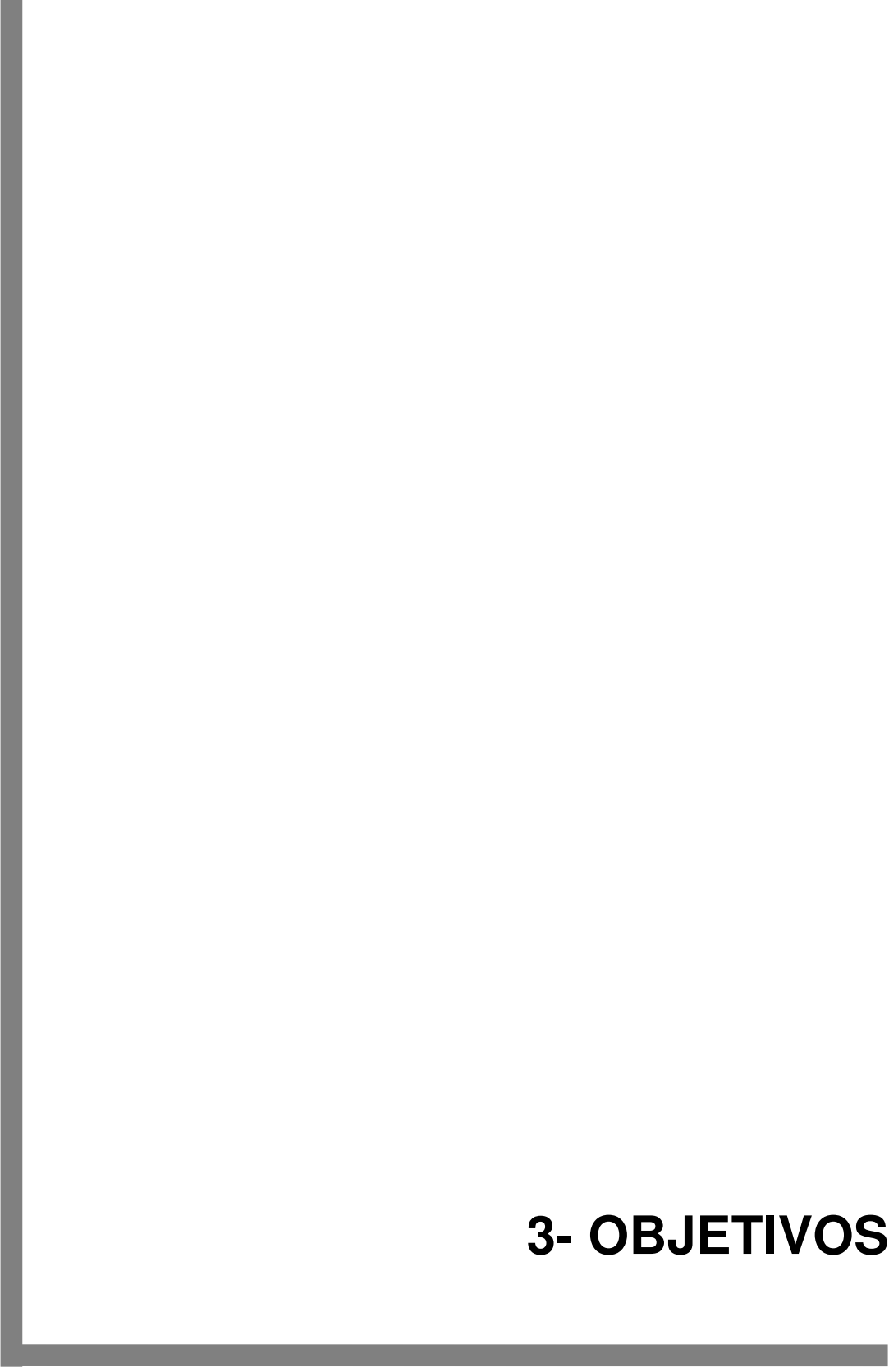
Em um ensaio teórico, Bellato et al. (2011) apresentam o itinerário terapêutico como tecnologia avaliativa em saúde, pela possibilidade de apreender discursos e práticas que expressam diferentes lógicas através das quais os princípios da integralidade e resolutividade na atenção podem ser questionados.

As autoras consideram a existência de duas lógicas na composição do itinerário terapêutico. A *lógica dos serviços de saúde*, refletida nas práticas profissionais e no modo de organizá-las, e a *lógica dos usuários e suas famílias*, que buscam cuidados a partir de suas necessidades, empreendendo trajetórias próprias, que não se restringem aos serviços de saúde como lugar privilegiado desta busca (Bellato et al., 2011).

O estudo do itinerário terapêutico permite, também, analisar as *redes de sustentação e de apoio* que são construídas a partir desta experiência, evidenciando que novas redes vão se constituindo no deslocamento do usuário e sua família na tentativa de solucionar as necessidades de saúde (Bellato et al., 2011).

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

Na presente pesquisa, utilizamos a reconstituição de itinerários terapêuticos de pacientes com suspeita de câncer por considerar que as experiências dos usuários na busca por atendimento a suas necessidades podem mostrar se e como tem funcionado a rede de atenção à saúde na perspectiva do cuidado integral.



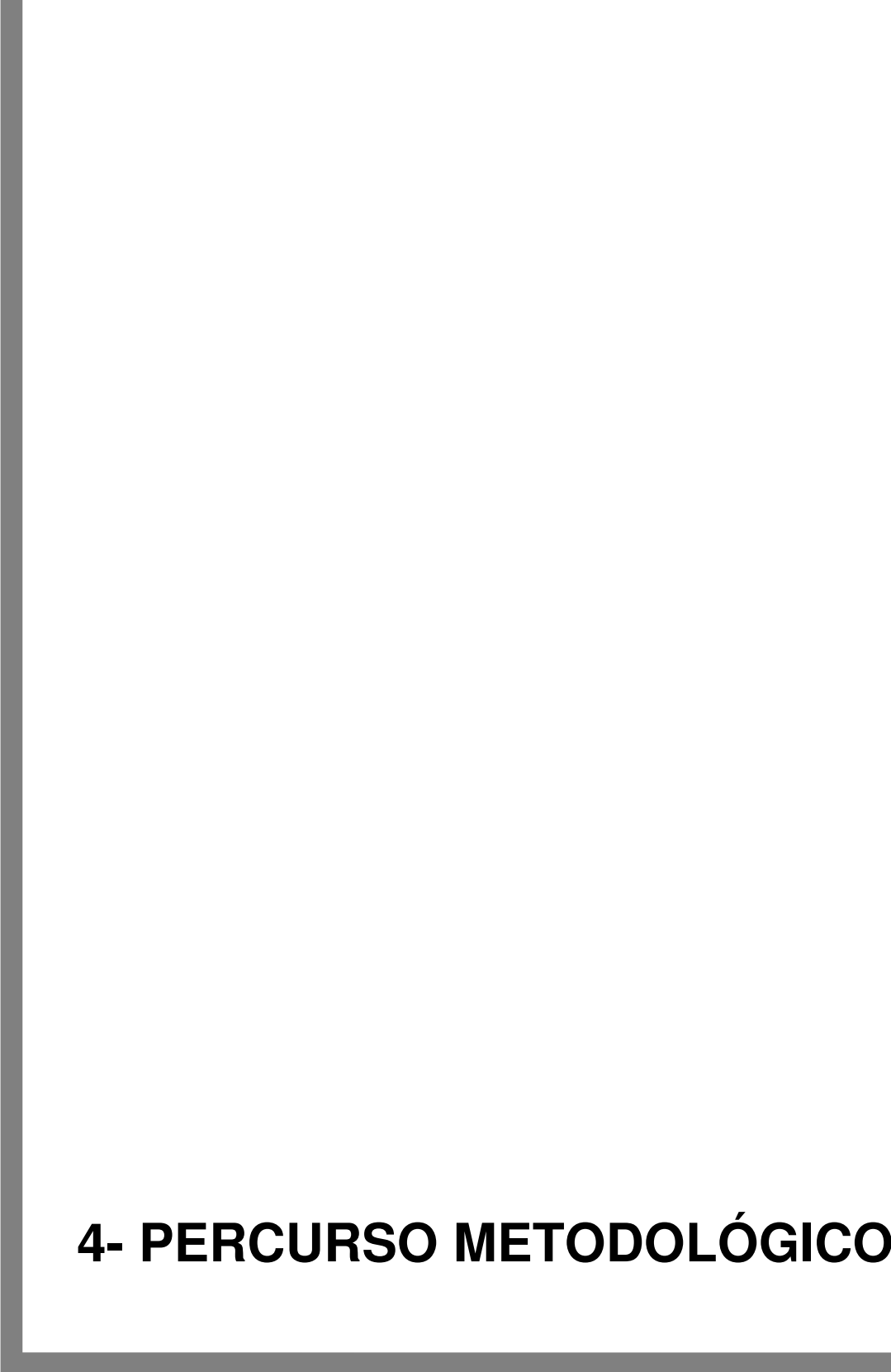
3- OBJETIVOS

3.1- Objetivo geral

- Analisar a integralidade do cuidado a pacientes com câncer na macrorregião de Campinas sob a perspectiva do trabalho em rede na atenção à saúde.

3.2- Objetivos específicos

- Contextualizar a política de atenção em oncologia considerando a visão de gestores dos âmbitos federal, regional e municipal;
- Conhecer a opinião de gerentes de serviços e de profissionais de saúde sobre a integralidade do cuidado a pacientes com câncer e o trabalho em rede na saúde;
- Reconstituir itinerários de busca por cuidado traçados por pacientes portadores de câncer de mama e de próstata procedentes de municípios da macrorregião de Campinas.



4- PERCURSO METODOLÓGICO

Neste capítulo é feita uma breve apresentação sobre o percurso metodológico e sobre os desafios e aprendizados que a realização de uma pesquisa qualitativa pode representar. Ao fim do processo foi mais fácil reconhecer que, como pesquisador não somos “neutros”, e não há porque buscar neutralidade, pois durante todo o processo somos influenciados, ou melhor dizendo, transformados, num movimento constante e cheio de aprendizados.

Tendo como estratégia metodológica o itinerário terapêutico e através da utilização de diferentes técnicas na coleta de dados, buscou-se compreender, a partir da perspectiva de distintos atores sociais, como se organiza e funciona a atenção ao paciente com câncer na macrorregião de Campinas, tendo como eixo norteador da análise a integralidade do cuidado e o trabalho em rede na saúde.

Com relação ao **local da pesquisa**, iniciamos o estudo em 4 municípios do Departamento Regional de Saúde VII (DRS VII), que compreende quatro regiões de saúde - Bragança Paulista, Campinas, Jundiaí e Oeste VII. Os municípios inicialmente escolhidos fazem parte de cada uma das regiões de saúde e, durante o planejamento da pesquisa, seus gestores e profissionais de saúde participavam ativamente da Câmara Técnica de Oncologia do DRS VII, demonstrando interesse na discussão da assistência ao paciente com câncer na região.

Conforme se desenhava e ampliava o estudo, com a inclusão dos profissionais de saúde e a consulta ao prontuário dos serviços onde o paciente foi atendido, nos deparamos com dificuldades de várias ordens, como identificação de pacientes, acesso aos profissionais que o atenderam e aos prontuários de todos os serviços que frequentou, além dos inúmeros deslocamentos às quatro cidades para realização das entrevistas.

Neste período, ocorreu uma reestruturação na organização das regiões de saúde no Estado de São Paulo, com a criação das Redes Regionais de Atenção à Saúde - RRAS (Resolução CIB, 2011). Com essa nova configuração, os municípios da Região de Bragança Paulista e Jundiaí passaram a compor a

RRAS 16, ficando as regiões de Campinas e Oeste VII, juntamente com outras três do Departamento Regional de Saúde de São João da Boa Vista, na RRAS 15, conforme mostra a figura abaixo:

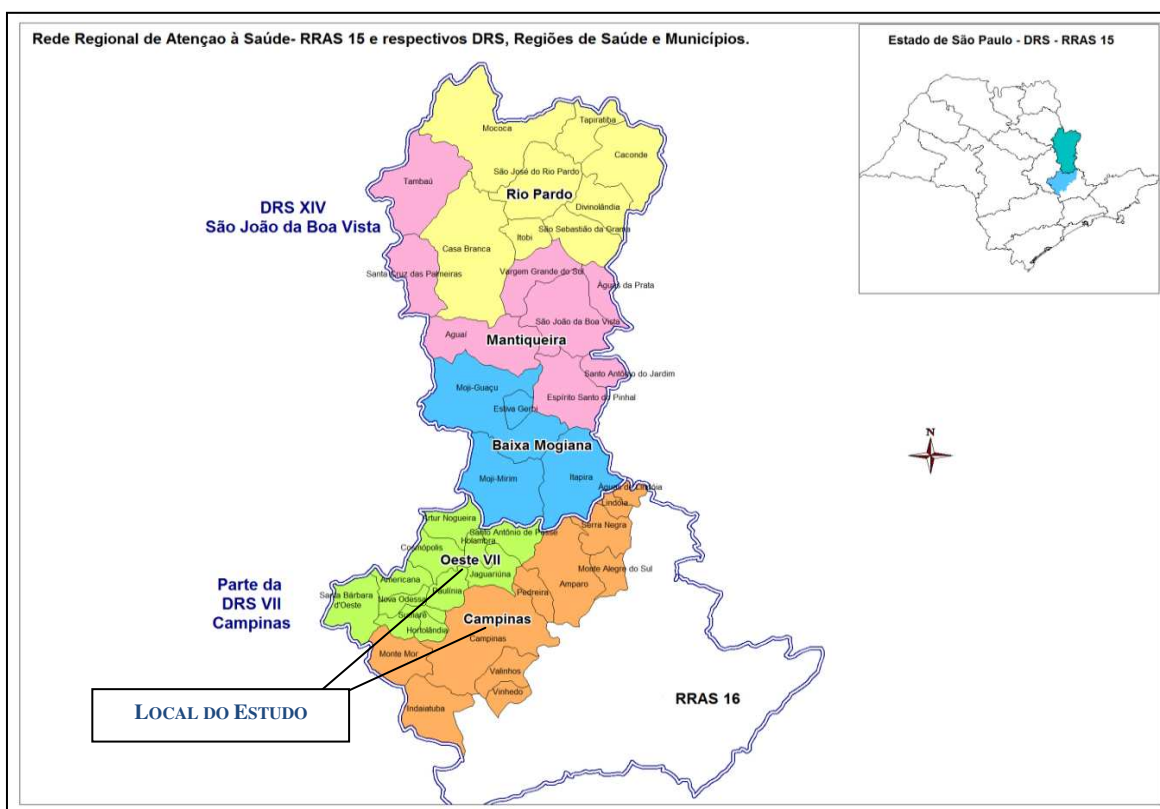


Figura 1- Mapa da Rede Regional de Atenção à Saúde 15 - Estado São Paulo.

Diante da necessidade de fazer escolhas e dar andamento à coleta dos dados, optamos por manter no estudo os **dois municípios da RRAS 15**, um localizado na Região de Saúde Oeste VII e outro na Região de Saúde de Campinas.

O **Município A** faz parte da Região Oeste VII, possui população de mais de 200 mil habitantes e baixa cobertura dos programas de atenção básica, enquanto o **Município B** faz parte da Região de Campinas, é de médio porte e

conta com uma rede local de saúde bem estruturada, principalmente na atenção básica.

A coleta de dados ocorreu no período de janeiro de 2011 a novembro de 2012 e foi realizada integralmente pela própria pesquisadora. Em cada município, o primeiro contato foi com o gestor local que, além da autorização para realização da pesquisa, trouxe subsídios para compreender a organização dos serviços de saúde e os fluxos de acesso loco-regional.

Para a **reconstituição dos itinerários terapêuticos**, optou-se pela escolha de *pacientes com câncer de mama e de próstata*, por se constituírem nas neoplasias malignas mais incidentes, respectivamente, na população feminina e masculina e que demandam esforços crescentes do sistema de saúde para sua atenção.

A **identificação dos pacientes** apresentou alguma dificuldade inicial em cada município, em virtude das condições locais e da disponibilidade de dados.

No **Município A**, a identificação foi feita através da Regulação Municipal, que dispunha de uma lista contendo nome, endereço e telefone dos pacientes encaminhados para tratamento oncológico. Após contato telefônico com o paciente para explicar o objetivo da pesquisa e havendo concordância e interesse dele em participar, era agendado um encontro de acordo com o horário e local de sua preferência.

No **Município B**, o levantamento inicial dos pacientes foi feito a partir de um cadastro de pacientes oncológicos que foi efetuado em 2010. Esse cadastro, sugerido pelo Projeto OncoRede, objetivou identificar os pacientes com câncer que moram no município, de modo que as equipes pudessem participar da co-gestão do cuidado recebido por ele, juntamente com o serviço oncológico. Através desse cadastro foi feito contato com um profissional de saúde da UBS de referência do paciente, geralmente o coordenador da unidade ou o

enfermeiro, que, após atualizar as informações do cadastro e de acordo com interesse e disponibilidade do paciente em participar da pesquisa, viabilizava a visita da pesquisadora à unidade.

Na pesquisa qualitativa, Bertaux (2010) afirma que é a variação entre os casos observados que fornece subsídios para o pesquisador identificar recorrências e elaborar suas hipóteses, uma forma de descobrir o geral em cada caso particular.

No processo de escolha dos pacientes, e diante das possibilidades da pesquisadora, buscou-se identificar uma variedade de experiências possíveis, ou seja, a partir da suspeita de câncer quais os caminhos utilizados pelos usuários, os diferentes percursos desenhados considerando-se os serviços públicos de referência e também o que escapa aos fluxos formais.

A reconstituição dos itinerários teve como foco os movimentos de busca por diagnóstico e tratamento empreendidos pelos pacientes a partir da suspeita de câncer, com especial atenção para os serviços de saúde utilizados, os cuidados ofertados e os tempos decorridos para acessá-los, o que exigiu que fossem realizadas **entrevistas em profundidade** com cada paciente.

Segundo Poupart (2008), a entrevista em profundidade é um *“instrumento privilegiado de acesso à experiência dos atores sociais”*, uma forma de apreender e explicar o vivido na perspectiva do sujeito considerando o contexto e o meio no qual experimentam determinadas realidades. As entrevistas foram realizadas no local indicado pelo paciente (domicílio ou unidade de saúde), gravadas em aparelho de áudio e posteriormente transcritas. Dentre os pacientes contactados, apenas um se recusou a participar da pesquisa, pois não se sentia confortável em falar diante das dificuldades que estava vivenciando para realizar o tratamento do câncer de próstata. Por outro lado, houve situações em que os pacientes convidados a relatar sua experiência com a doença e a busca por cuidado reconheceram a entrevista como uma oportunidade única para serem ouvidos.

Apesar de terem sido entrevistados 14 pacientes, dois foram excluídos porque ainda aguardavam a confirmação do diagnóstico da doença, assim como aqueles que residiam nos municípios retirados da pesquisa. Com o intuito de preservar o anonimato dos oito pacientes cujos itinerários terapêuticos foram analisados, seus nomes foram substituídos por denominações de pedras semipreciosas ou preciosas.

No primeiro contato com o paciente, tivemos acesso a uma história que ainda começava a ser reconstituída e que precisou ser melhor explorada em outros encontros. Foram realizadas duas a três entrevistas presenciais com cada paciente, além dos contatos telefônicos e conversas com familiares na tentativa de complementar as informações necessárias. Todas as entrevistas foram gravadas em aparelho de áudio e transcritas.

Um instrumento importante de investigação foi representado pelo **diário de campo**. A princípio, ‘aquele caderninho’ servia apenas para anotar contatos telefônicos, endereços, horários de ônibus, informações que ajudavam no deslocamento e localização. Aos poucos ele foi assumindo outras características, contendo as percepções das entrevistas, alguns relatos e impressões, angústias e alegrias, em que conversas informais não previstas e sem roteiros prévios ganharam forma, permitindo que as informações ali contidas ajudassem na compreensão de fatos e momentos vivenciados durante o trabalho empírico.

O material da entrevista com o usuário e as anotações do diário de campo permitiram elaborar uma primeira narrativa do seu itinerário terapêutico, que contem muito da experiência subjetiva presente na longa trajetória empreendida por quem vivencia a busca por cuidado nas redes de saúde.

Para ajudar a compor o itinerário terapêutico, foi realizada também **consulta ao prontuário do paciente**, efetuada a partir da identificação, na entrevista, dos serviços por onde o usuário passou durante o diagnóstico e tratamento da doença. Uma grande variedade de serviços foi identificada, em alguns dos quais o acesso da pesquisadora não foi possível.

Assim, complementam os itinerários as informações provenientes de prontuários dos seguintes serviços de saúde: Unidade Básica onde o paciente estava cadastrado, serviços especializados dos municípios e serviço oncológico de referência.

A pesquisa nos prontuários trouxe informações sobre os atendimentos recebidos nos diferentes serviços, ajudando a compreender e esclarecer alguns aspectos da trajetória relatada pelo paciente. Permitiu, também, colher dados sobre a sequência cronológica desde a descoberta da doença até o tratamento, além de possibilitar identificar os profissionais envolvidos no atendimento e o cuidado ofertado em cada encontro. A partir da consulta aos prontuários, foram elaborados Fluxogramas Cronológicos (Anexos 5 a 12), uma forma objetiva de apresentar a sequência temporal de busca por cuidado nos distintos serviços de saúde, fornecendo elementos essenciais para a análise dos resultados.

Com a primeira aproximação narrativa e o fluxograma cronológico, foi realizada uma segunda entrevista com o paciente, que teve o caráter de *entrevista de validação*. O objetivo era perceber se a narrativa inicialmente produzida fazia sentido para o paciente, se ele reconhecia os percursos e os tempos relatados, permitindo também que ele acrescentasse novos elementos valorativos à experiência vivenciada, além de esclarecer dúvidas surgidas nas primeiras análises. As entrevistas de validação também foram transcritas e, em conjunto com as demais informações, subsidiaram a elaboração da narrativa final.

Em uma revisão sobre a utilização das narrativas na pesquisa qualitativa a partir de várias correntes, como a crítica literária, a historiografia, a comunicação e a psicanálise, Onocko Campos e Furtado (2008) destacam que a narrativa pode ser entendida como mediação entre discurso e ação, acontecimento e estrutura, indivíduo e sociedade, memória e ação política, afirmando que as narrativas nada mais são do que *“histórias não (ainda) narradas”* (Ricoeur, 1997 *apud* Onocko Campos e Furtado, 2008).

Neste sentido entende-se que as narrativas, como mediação entre o vivido e algo socialmente compartilhável, não são naturalmente dadas, exigindo um trabalho de construção em que o pesquisador se coloca como um “*interlocutor-narrador*”. A atividade narrativa como representação do tempo e da ação humana não se ordena necessariamente de forma cronológica, ao narrar relacionamos passado, presente e futuro de forma permanente, um recurso através do qual instituímos nossa vida na temporalidade humana (Onocko Campos & Furtado, 2008; Miranda & Onocko Campos, 2010; Melo et al., 2013).

Partindo dessa compreensão e na tentativa de valorizar a experiência de busca por cuidado na perspectiva do paciente, optamos por apresentar os itinerários terapêuticos sob a forma de narrativas e, atuando como interlocutor-narrador, buscamos expressar a experiência vivida pelo paciente e os contextos nos quais ela se inscreve dando certa organicidade aos fatos e acontecimentos (Bertaux, 2010).

Para contextualizar a política de assistência oncológica nos âmbitos federal e loco-regional e levantar dados sobre a região em estudo foi realizada **análise documental** a partir de textos e documentos relacionados à área de atenção oncológica, assim como **entrevistas com gestores e/ou técnicos** ligados aos seguintes departamentos/áreas das esferas municipal, regional e federal:

- a) *Secretaria Municipal de Saúde*: gestores municipais;
- b) *Departamento Regional de Saúde VII*: representante da área técnica de planejamento, regulação regional e diretoria geral;
- c) *Secretaria de Atenção à Saúde/Ministério da Saúde*: representantes da Secretaria de Atenção à Saúde (SAS), do Departamento de Atenção Básica (DAB), da Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade/Departamento de Atenção Especializada (CGMAC/DAE) e do Departamento de Articulação de Redes de Atenção à Saúde (DARAS);

- d) *Instituto Nacional do Câncer*: representantes da Divisão de Organização e Gestão de Redes (DARAO/INCA).

Foram realizadas, também, entrevistas com **gerentes dos serviços** que atendem pacientes com câncer de mama e câncer de próstata no CACON (Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia) serviço oncológico de referência para a região e com **profissionais de saúde do serviço oncológico de referência e dos dois municípios** onde a pesquisa foi realizada, além de **técnicos da regulação municipal**. Ao todo foram entrevistados 10 profissionais de saúde do serviço oncológico, 4 profissionais de saúde dos municípios e 2 técnicos da regulação municipal (1 em cada município). Todas as entrevistas foram gravadas em aparelho de áudio e transcritas.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FCM/Unicamp, sob nº 1111/2010, e os participantes concordaram em participar do estudo através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexos 1 e 2).

4.1- Análise dos dados

A sistematização dos dados se deu, inicialmente, a partir da reconstituição dos itinerários terapêuticos. Com a produção das narrativas e as sucessivas aproximações ao material empírico, emergiram três categorias de análise relacionadas aos temas centrais da pesquisa - **acesso ao cuidado, vínculo usuário-equipe e comunicação entre os profissionais de saúde e entre serviços de saúde**.

Através da triangulação entre os sujeitos envolvidos na atenção - gestores, gerentes de serviços, profissionais de saúde, usuários - foi empreendida uma abordagem analítica que, a partir da narrativa do usuário, procurou articular as distintas perspectivas, num exercício que envolve *“misturar, inverter e explorar*

os diferentes tipos de dados (...), uma estratégia que acrescenta rigor, amplitude e profundidade a qualquer pesquisa” (Fine et al., 2006). É no esforço de dialogar com essa multiplicidade de olhares sobre o objeto que serão apresentados e discutidos os resultados da pesquisa.

5- RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1- Política nacional para prevenção e controle do câncer: contextualizando o debate

Ao longo da história brasileira, o câncer foi visto de diversas formas. De tumor maligno⁸⁵ e incurável a neoplasia tratável, de tragédia individual a problema de saúde pública, sua história foi marcada pelo incessante esforço da medicina em controlá-lo pela via da prevenção, aliada ao uso das mais modernas tecnologias médicas de tratamento (Teixeira & Fonseca, 2007).

A abordagem do câncer como problema sanitário a ser enfrentado pelo Estado se deu somente a partir da década de 30, tendo como destaque a atuação de pesquisadores como Mario Kroeft, Eduardo Rabello e Sérgio Barros de Azevedo (Teixeira & Fonseca, 2007).

Segundo Kligerman (2002), nesse período já se idealizava uma ampla política sanitária de combate ao câncer, de âmbito nacional, que fosse capaz de orientar as ações preventivas e assistenciais em larga escala, corrigindo a tendência de se priorizar as ações terapêuticas individuais, levadas a cabo nos ambientes médico-hospitalares. Porém, somente em 1986 o Ministério da Saúde (MS), no âmbito da ainda existente Campanha Nacional de Combate ao Câncer (criada em 1967), passou a desenvolver ações descentralizadas nas áreas da informação (registros de câncer), prevenção (controle do tabagismo e do câncer do colo uterino) e educação em oncologia.

Com a promulgação da Constituição de 1988 e a criação do SUS, estruturas regimentais foram atualizadas e, também em termos da prevenção e controle do câncer, novas diretrizes vieram reforçar e ampliar as ações até então desenvolvidas. Os seguidos decretos presidenciais que estabeleceram o Regimento do Ministério da Saúde (o Decreto 109, de 05 de maio de 1991; o Decreto 2.477, de 28 de janeiro de 1998; e o Decreto 3.496, de 10 de junho de 2000, Decreto nº 7.336 de 19 de outubro de 2010, em vigência) atribuem ao Instituto Nacional de Câncer (INCA) o papel de agente diretivo das políticas de controle do câncer, além de desenvolver atividades de ensino, pesquisa e assistência na área de cancerologia (Kligerman, 2002; Brasil, 2011).

Com intuito de estruturar uma Rede Assistencial de Alta Complexidade em Oncologia, o Ministério da Saúde publicou, em 1998, a Portaria 3.535, pioneira ao estabelecer requisitos para a garantia do atendimento integral ao paciente com câncer, além de parâmetros para o planejamento da assistência oncológica. Essa portaria foi complementada por outra (nº 3.536/98), que determinou a adoção do Sistema de Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade em Oncologia (Apac/Onco), passando os procedimentos a se basear no tipo de neoplasia e não mais nos medicamentos, com autorização prévia regulamentada (Brasil, 1998; Kligerman, 2002).

Desde então, várias estratégias para controle das neoplasias malignas passaram a ser adotadas no país, sendo as ações para controle dos cânceres do colo do útero e de mama prioritárias, pela elevada incidência e possibilidade de redução da morbimortalidade mediante o rastreamento populacional. Assim, em 1998, foi criado o Programa Nacional de Controle do Câncer do Colo do Útero (*Viva Mulher*) e, em 2000, as primeiras iniciativas para o controle do câncer de mama, consolidadas com as diretrizes técnicas nesta área (INCA, 2004).

Em 2005, avançando na busca de respostas aos desafios da área oncológica, o Ministério da Saúde publicou a Portaria 2.439, de 19 de dezembro de 2005, a primeira a instituir uma Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO), representando um marco na organização da rede de atenção oncológica ao trazer a necessidade de uma abordagem integrada para o enfrentamento da questão do câncer no país (Brasil, 2005 a).

Para subsidiar a organização da rede de alta complexidade, a Portaria 741, de 19 de dezembro de 2005, estabeleceu as classificações e parâmetros para o credenciamento dos hospitais que tratam câncer, definindo processos relacionados à informação em câncer e ao acesso a exames de média complexidade (Brasil, 2005 b).

Assim, para ser credenciado como Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) o hospital deve possuir condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados ao

diagnóstico definitivo e tratamento dos cânceres prevalentes no Brasil (mama, próstata, colo do útero, estômago, colón e reto), enquanto para ser um Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) deve contar com condições adequadas para o diagnóstico definitivo e tratamento de todos os tipos de câncer, incluindo os hematológicos e infantis (Brasil, 2005 b).

Os Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia (CRACON) são aqueles centros especializados designados para exercer papel auxiliar, de caráter técnico, ao gestor do SUS nas políticas de atenção oncológica. As condições para credenciar um CRACON incluem ser um hospital de ensino com estrutura de pesquisa e ser pólo de desenvolvimento profissional, tendo como base a Política de Educação Permanente para o SUS do Ministério da Saúde (Brasil, 2005 b).

No âmbito das discussões acerca da organização das redes de atenção à saúde no SUS, foi publicada recentemente a **Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas**⁴. Dentre seus avanços está o reconhecimento do câncer como doença crônica prevenível e a necessidade de oferta de cuidado integral, ampliando seu escopo ao definir, dentre outras diretrizes, a organização de linhas de cuidado para os cânceres prevalentes na população brasileira - não só para o câncer de mama e colo do útero como já ocorria (Brasil, 2013).

A nova política tem como objetivo reduzir a mortalidade e a incidência de alguns tipos de câncer, bem como contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com câncer através de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos. Como princípios e diretrizes, estabelece ações no âmbito da Promoção da saúde, Prevenção, Vigilância, monitoramento e avaliação, Cuidado integral, Ciência e tecnologia, Educação e Comunicação em saúde.

⁴Portaria n.º 874, de 16 de maio de 2013.

Em outro aspecto importante, dentre as responsabilidades de cada esfera de gestão do SUS está a necessidade de “*organizar a rede de atenção à saúde considerando todos os pontos de atenção, bem como os sistemas logísticos e de apoio*”, através da elaboração de planos regionais. Com relação às estruturas operacionais das redes de atenção à saúde, a política de controle e prevenção do câncer define também responsabilidades para cada ponto de atenção à saúde, através dos componentes Atenção Básica, Atenção Domiciliar, Atenção Especializada (ambulatorial, hospitalar e rede de urgência/emergência), Sistemas de Apoio, Regulação, Sistemas Logísticos e Governança.

Apesar dos avanços, não fica claro o que cabe a cada componente ou ponto da rede, principalmente no que se refere ao diagnóstico, que em muitos casos envolve a realização de procedimentos de alto custo. Como veremos na análise dos itinerários terapêuticos, essa realidade tem ocasionado dificuldades no acesso a exames diagnósticos e, também, à entrada do paciente nos centros de maior complexidade, retardando o tratamento da doença.

Um dos fatores a ser considerado na análise das políticas direcionadas ao controle do câncer é a ênfase dada à alta complexidade, em que a habilitação de unidades e centros muitas vezes converte-se na principal ação implementada. Apesar de estratégica para a qualidade da assistência prestada ao paciente com câncer, o intenso foco na alta complexidade provoca algumas dificuldades para a organização da rede de atenção à saúde.

Santiago & Andrade (2008) chamam atenção para o fato de que a atenção oncológica, ao priorizar a alta complexidade, principalmente no que se refere ao financiamento, não valoriza ou faz uso das potencialidades das redes locais/municipais de saúde nas etapas diagnósticas, no acompanhamento dos casos em tratamento, no apoio multiprofissional e nos cuidados paliativos, diminuindo assim as possibilidades de compartilhamento do cuidado entre diferentes pontos da rede.

A rede de alta complexidade em oncologia no Estado de São Paulo e na macrorregião de Campinas

O INCA, através da Divisão de Apoio à Rede de Atenção Oncológica (DARAO) em parceria com outras áreas do Ministério da Saúde, oferece suporte técnico às secretarias de saúde no planejamento e na organização das redes de assistência ao câncer no âmbito do SUS. Em entrevista realizada com técnicos desta divisão, foi apontada a importância da articulação entre gestores de estados e municípios para a organização e composição da rede de oncologia, salientando que o planejamento da rede deve ocorrer no Estado a partir de uma racionalidade técnica baseada em análises epidemiológicas sobre incidência e mortalidade.

Assim, os projetos de implantação das unidades de alta complexidade requerem planejamento e pactuação entre gestores, de forma a garantir uma linha de cuidado integral, desde a promoção, prevenção, detecção precoce, até chegar na UNACON ou CACON, conforme afirma um dos técnicos:

Nosso foco tem sido a alta, mas a gente trabalha nessa perspectiva. Em tese você tem que preparar essas redes para que elas cheguem nos UNACONs e CACONs. Não adianta só implantar centros ou unidades se você não tem uma rede funcionando, não tem uma articulação de redes, você não tem uma referência, se você não tem um fluxo organizado, se você não tem uma regulação (...) Então os nossos projetos têm essa preocupação, apesar da gente ver a dificuldade de articular isso junto aos gestores, porque eles estão sempre com foco lá no terciário, na assistência.
(DARAO/INCA)

A Rede de Atenção Oncológica no Brasil estruturalmente é composta por 271 estabelecimentos, sendo **45 hospitais habilitados como CACON, 218 como UNACON**, dos quais 91 são UNACON com serviço de radioterapia,

além de 8 hospitais gerais com cirurgia oncológica (Brasil, 2013); somente no Estado de São Paulo estão habilitados 71 serviços.

Correa et al. (2011) ao analisar dados e informações sobre a situação do câncer no Estado de São Paulo, destacam a existência de desigualdades regionais na distribuição espacial dos serviços de alta complexidade, com a região oeste do Estado apresentando um menor número de hospitais habilitados.

Com relação aos recursos físicos disponíveis na rede cadastrada, os autores chamam a atenção para as dificuldades em obter informações confiáveis que ajudem na análise da capacidade instalada de cada serviço. Muitos dados do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES) podem ser considerados discrepantes ou não existem, além de alguns equívocos como, por exemplo, o registro do número de salas e não do número de cadeiras disponíveis para a quimioterapia, o que dificulta a correta quantificação dos recursos disponíveis. Além disso, não existe informação sobre quanto da capacidade instalada está disponível exclusivamente para o SUS.

Apesar da dificuldade em mensurar os recursos físicos disponíveis, chama a atenção o déficit referente aos equipamentos de radioterapia. Segundo informações da Fundação Oncocentro de São Paulo (FOSP), há um déficit de serviços no que se refere ao parque radioterápico disponível para o SUS no estado, sendo que, em 2010, existiam 79 equipamentos para uma necessidade estimada de 172 (Correa et al., 2011).

Segundo auditoria do Tribunal de Contas da União (TCU) realizada em 2011, a rede oncológica no país não está suficientemente estruturada para garantir aos pacientes “*acesso tempestivo e equitativo ao diagnóstico e ao tratamento de câncer*” (p. 13). Outros aspectos, como insuficiência de recursos humanos, inoperância de equipamentos, aumento dos gastos públicos e atualização das condutas terapêuticas, também são detalhados no relatório (TCU, 2011).

Apesar de considerar em sua análise o acesso à assistência oncológica de alta complexidade, principalmente para tratamento (cirurgia, quimioterapia e radioterapia), o relatório do TCU destaca entre os fatores que dificultam esse

acesso o tempo de espera para realização de exames e procedimentos diagnósticos, problema atribuído à estrutura deficiente da assistência de média complexidade em todo país.

Na **Figura 2** estão indicados os serviços oncológicos da Rede Regional de Atenção à Saúde 15 (RRAS 15), sendo que na **Macrorregião de Campinas**, onde o estudo foi realizado, estão habilitados os seguintes serviços:

- 1 CACON, referência também para as Regiões de Saúde de Bragança Paulista, Jundiaí e Piracicaba. Para fins de identificação utilizaremos a sigla CACON 1;
- 1 UNACON sem Radioterapia;
- 1 UNACON com Serviços de Radioterapia e de Hematologia;
- 1 UNACON exclusiva de Oncologia Pediátrica que dispõe de Serviço de Radioterapia usado como referência para todos os municípios do DRS VII. Para fins de identificação utilizaremos a sigla UNACON 1.

Vale destacar que, com exceção da UNACON Pediátrica, os demais são hospitais gerais, sendo o CACON 1 e a UNACON 1 regulados pelo DRS VII, enquanto as outras duas unidades pela Central de Regulação do Município de Campinas.

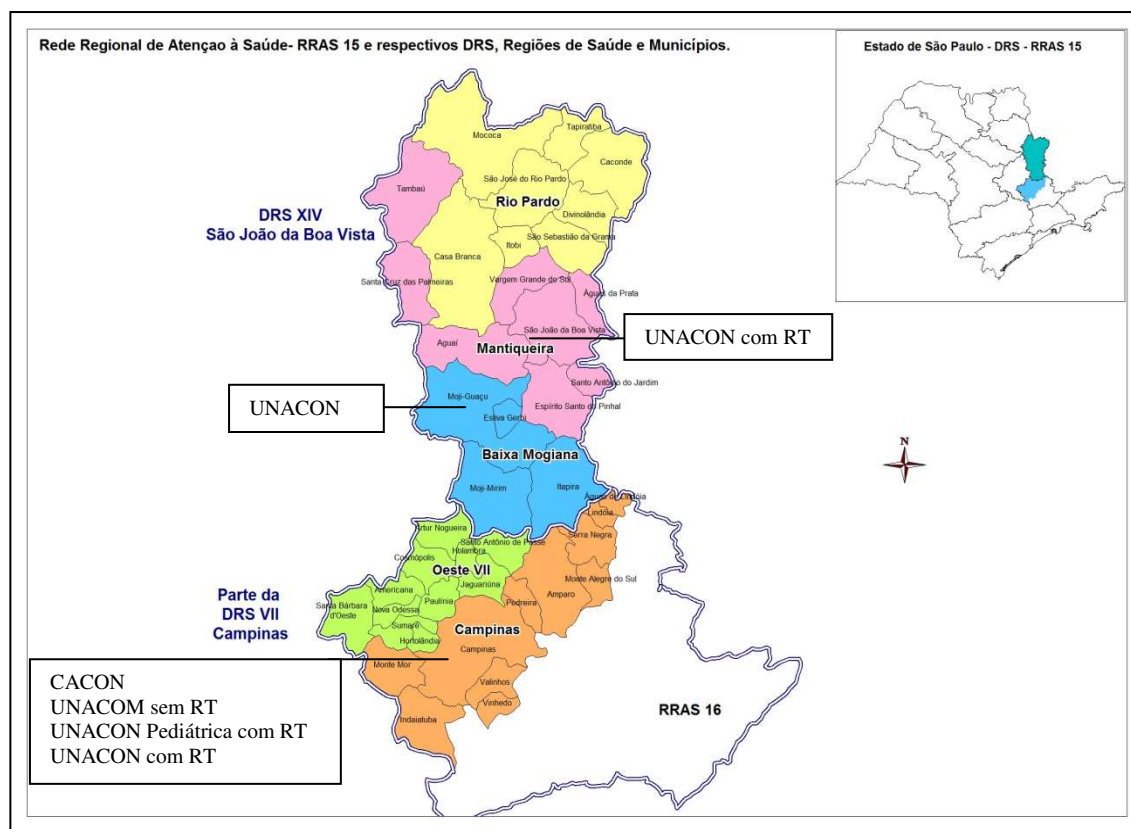


Figura 2- Serviços Oncológicos habilitados na RRAS 15.

Os fluxos pactuados para os municípios desta pesquisa - Município A (Região Oeste VII) e Município B (Região de Campinas) - encontram-se descritos no Anexo 3. Em ambos, o serviço oncológico de referência para atendimento de pacientes com câncer de mama e de próstata é o CACON 1.

Em linhas gerais, observa-se um fluxo que parte da UBS, a partir da suspeição de câncer em pacientes da demanda espontânea ou utilizando protocolos de rastreamento (como é o caso do câncer de mama), segue-se com o encaminhamento para serviços especializados de média complexidade para investigação diagnóstica, no próprio município ou em outras cidades da região de saúde, e em seguida para o CACON de referência para confirmação do diagnóstico, estadiamento e tratamento. Na prática, vê-se que as referências formalmente previstas nem sempre correspondem à rede real desenhada pelos

usuários com câncer em sua busca por cuidado, de modo que outros fluxos e novas referências surgem como forma de superar as dificuldades de acesso.

5.2- Acesso ao cuidado nas redes de saúde

Tendo a integralidade do cuidado como imagem objetivo e considerando seus múltiplos significados, utilizamos o **acesso** como categoria de análise, aqui entendido não apenas sob o aspecto da entrada nos serviços de saúde, mas também na perspectiva do atendimento oportuno e qualificado ao conjunto das necessidades de saúde do usuário, o que exige um olhar com foco no que ele precisa a cada momento e, também, um olhar ampliado no tempo, envolvendo os processos e caminhos trilhados para conseguir utilizar efetivamente os serviços e tecnologias de que necessita.

Neste sentido, acesso ao cuidado integral está relacionado à capacidade dos profissionais e equipes de saúde em identificar e atender as necessidades de saúde dos usuários, ao modo como se produz o cuidado e a relação que se estabelece entre os profissionais e usuários nos diversos pontos do sistema. Requer o esforço em compreender como se dá a continuidade e o resultado dos cuidados recebidos no percurso pelas redes de saúde.

O Quadro Síntese (Anexo 4), elaborado a partir das narrativas dos pacientes com câncer, apresenta um resumo da trajetória de cada usuário estudado considerando as categorias de análise. Observa-se que **todos os pacientes relataram algum tipo de dificuldade de acesso**, seja no momento da suspeição ou durante o diagnóstico e o tratamento. Optamos por apresentar inicialmente as narrativas dos pacientes Diamante, Âmbar, Ágata e Jade, que podem nos ajudar a compreender melhor a experiência de busca por cuidado no SUS, particularmente na macrorregião de Campinas.

Narrativa Diamante

Diamante é natural de Minas Gerais e há mais ou menos 20 anos reside no Município A, numa casa bem próxima da UBS onde é cadastrado. Mora com a esposa, a filha, o genro e dois netos, que durante o dia ficam com os avós. Com 70 anos de idade, Diamante fala das dificuldades que enfrentou para estudar, pois morava na roça e não teve oportunidade de frequentar a escola: *“quando eu aprendi um pouquinho, já era grande, formado já, eu arrumei uma pessoa pra me ensinar ler e escrever (...). A gente nem sabe que estudo a gente tem, né? Dá pra ler um pouquinho”*.

Conta que, ao chegar no município A, com a esposa e três filhas, demorou para conseguir um trabalho fixo; atualmente trabalha em uma empresa de segurança, como guarda noturno:

“não aposentei até hoje, porque naquele tempo, muitos anos na roça, e depois eu vim pra cá e comecei a trabalhar fazendo bico por aí, né?Custei pra pegar serviço registrado. Eu estou fazendo 15 anos, vou fazer agora dia primeiro de agosto 15 anos de registro, foi o primeiro serviço que eu peguei, e estou naquele serviço até hoje.”

Desde 1999 Diamante faz acompanhamento na UBS, mas foi em 2009 que, após realizar o exame de PSA e com o resultado alterado, foi encaminhado para consulta com urologista no ambulatório de especialidades do município. Nesta consulta foi solicitada biópsia de próstata e **por esse exame Diamante esperou quase 1 ano:**

“Daí que foi a dificuldade, a gente não tomava nada e tinha que ficar esperando. E aí ficou enrolado quase 1 ano (...) Minhas filhas ficaram doidas, ficava querendo que pagasse particular, mas o exame particular tava caro

*demais (...) Então eu falei: “Vamos esperar mais um pouco, e até que deu certo, né? (...) **Mas que é difícil, é, né? Saber que tem um problema, e cada vez complicando mais (...)**”.*

A esposa reforçou a preocupação e o sofrimento por não terem condições de fazer o exame particular:

“A gente ficava doida, menina. Queriam pagar, ligava pra um lugar, pra outro e outro, porque queriam pagar, mas estava muito caro. As filhas queriam fazer um empréstimo (...) Ficamos quietos, né? É demorado (...) e não tendo condições de poder pagar. Porque quando a gente pode, pega o dinheiro e faz, porque saúde é tão importante (...). Saúde é tudo! Se você tem saúde, o resto você vai atrás”.

Após 11 meses de espera, a biópsia foi realizada pelo SUS em um hospital geral de outro município da região. Na consulta de retorno com o urologista, como o resultado do exame indicasse achados suspeitos, Diamante foi encaminhado para o CACON 1.

As dificuldades de acesso persistiram, mesmo após o encaminhamento para o serviço oncológico:

***Foi 3 vezes que me mandaram pra lá (CACON 1), em nenhuma fui atendido.** Vinha embora numa boa e pronto, vai fazer o que? Brigar não adianta (...) Um dia, minha filha que mora aqui foi comigo, ela também foi num médico lá, estava fazendo um tratamento. Aí, ela viu que estava demorando demais, e era quase 1 hora da tarde e eles não me atendiam. Ela entrou lá e perguntou se ia demorar pra me atender. Aí eles falou: Espera mais um*

pouco. Eu fui o último, só pra falar que eu não ia ficar. Pra falar a verdade eu fiquei muito bravo (...) Mas aí um dia quando eles dispensaram (...), eu fui lá (Regulação Municipal) e falei: Olha, não tem jeito não, porque lá eles não aceitam mais não. Aí, eles pegaram e falaram: Nois vai marcar outra. Aí o Dr. ... (médico da Regulação Municipal) ligou aqui, que tinha arrumado um lugar pra mim, se eu aceitava ir lá no ... (CACON 2). Eu falei: Eu aceito, ué! Aí, ele falou: Você vem aqui amanhã que nois vai conversar direito aqui, e nois vai mandar o senhor pra lá.

Entre as tentativas no CACON 1 e até ser encaminhado para o CACON 2, passaram-se 5 meses. Diamante conta que, no CACON 2, no mesmo dia realizou vários exames e saiu de lá com a cirurgia marcada:

“Lá fez tanto exames, tanto (...) fiz exames de tudo quanto foi jeito (...) Lá é um lugar que eu vou falar a verdade... Saiu de lá com a cirurgia marcada. Lá foi rápido, 1 mês, né? Foi no dia primeiro de junho e no dia 6 de julho já foi feita a cirurgia. Um mês certinho”.

A espera para realização de exames e para início do tratamento do câncer, segundo a esposa de Diamante, se repete em outras histórias de conhecidos da família:

A ..., coitada, ela fez a biópsia dela, sabe o que ela fez? Os filhos juntou e pagou 400 reais pra fazer a biópsia dela (...) Ficamos aguardando, nois ligava pra ver quanto ficava a cirurgia, ficamos preocupada, né? A menina liga pra um lugar, liga pra outro, mas era muito caro,

hein gente? Muito caro, porque o pai de uma menina que trabalha com a minha filha, ele pagou 700 reais a biópsia, e 30 mil a cirurgia (...) eles se juntaram tudo. É gente que pode um pouco (...) o pai é aposentado, mas não tinha um convênio (...) A filha dele, quando falaram que precisava fazer a cirurgia, e no SUS ia demorar, né? Ela falou: Vamos ajuntar nós tudo e vamos pagar.”

A principal referência para Diamante e sua família é o médico que fez a cirurgia e que o atende sempre que retorna ao serviço de oncologia, a atenção e disponibilidade dele produziram uma relação de grande confiança:

“Agora, o médico de (CACON 2) é fora de serie, nunca vi um profissional bom mesmo, um amor de pessoa. Deixou o telefone da sala dele, daqui nois ligava lá, me senti cuidado. Gostei demais deles, viu? Mas que foi difícil foi, vixi! Até encaminhar pra lá, foi difícil.”

Os retornos para acompanhamento inicialmente eram a cada 3 meses, com o exame de PSA feito no próprio município, como relata a esposa:

“E nois foi umas par de vez, hein? Dentro de 1 ano nois foi a cada 3 meses. No começo vai bastante, né? (...) eu alembro que ele falou isso: É melhor passar pra lá (para a UBS do município). Que agora sua médica lá vai acompanhar. Quando sai de lá (CACON 2), já vem um papel pra fazer o exame. O duro é que tem que fazer o exame aqui e fica enrolado. Às vezes, fica quase 2 meses, pra receber o exame.”

Apesar das dificuldades relatadas, Diamante e a esposa estão satisfeitos com o atendimento recebido, porque consideram que resolveram o problema. Atualmente, além dos retornos no CACON 2, continua em acompanhamento na UBS para controle da hipertensão e colesterol.

Narrativa Âmbar

Âmbar tem 69 anos, é casado e pai de 4 filhos. Desde o início mostrou-se muito receptivo e com vontade de contar sua história. Coursou o segundo grau, é técnico industrial e durante 12 anos foi gerente de uma grande empresa comercial na baixada santista, onde nasceu, está aposentado, mas espera voltar à ativa. Mudou-se para o Município B há 8 anos, mora com a esposa, uma filha e o neto, em uma casa num bairro de classe média, próximo à UBS.

Âmbar começou a utilizar os serviços do SUS quando se mudou para o Município B. **Enquanto trabalhava, conseguia pagar o plano de saúde para ele e para esposa**, mas a operadora do plano não oferecia nenhuma cobertura na região. Conta, inclusive, que **procurou novos planos de saúde, mas surpreendeu-se com os valores cobrados**: *“um absurdo de caro, na época seria mais de mil reais para mim e minha esposa, com a aposentadoria não consigo pagar”*.

No começo ficou preocupado, pois sempre teve plano de saúde, mas com o tempo e após se cadastrar na UBS foi ganhando confiança no sistema de saúde local:

*No começo, quando eu vi a dificuldade de fazer um plano de saúde, eu realmente me preocupei muito, porque eu sempre tive plano. E as minhas filhas tudo, eu sempre tive. Então, eu fiquei preocupado na ocasião, **mas depois (...) que eu comecei a ser atendido e tudo mais, eu fiquei tranquilo**. Falaram que aqui o SUS é*

*bom, me cadastrei no postinho, e realmente fui muito bem atendido. **O único problema é a internação, porque fora isso, eu acho que o atendimento é excelente.** Agora, não tendo plano de saúde, quando precisar de uma internação, qualquer coisa, a gente sabe que é meio complicado, fora isso, eu só tenho a elogiar o atendimento aqui. Eles têm um sistema bom, estão sempre fazendo reuniões, procurando melhorar, procurando sempre saber da gente, a (ACS) vem todo mês aqui.*

Âmbar é hipertenso e, além do acompanhamento na UBS, passa pelo cardiologista no Centro de Especialidades do município. Conta que *“a pressão está um pouco descontrolada”*, faz uso de vários medicamentos, tem controle rigoroso da alimentação, faz caminhada com frequência e quando percebe que a pressão está alta vai para o hospital e fica em observação.

Em fevereiro de 2011, começou a sentir alguns sintomas da próstata e em uma das consultas de rotina na UBS a médica solicitou o exame de PSA: *“eu me queixei pra ela. Eu falei: Eu estou sentindo uns sintomas assim, assim, assim. Ela falou: Então, vamos fazer os exames, o PSA. É, foi a primeira vez. Aí acusou, tava já bem alterado. Tava com 17, né?”*

Após ver o resultado, a médica da UBS solicitou novo exame com urgência. Na consulta de retorno, como o PSA se manteve alterado, a médica da UBS solicitou um ultrassom da próstata e encaminhou-o para consulta com urologista.

Âmbar conta que a família ficou preocupada com a situação e, **como “para fazer os exames pelo SUS é mais demorado”, optaram por pagar uma consulta com urologista.** Novos exames foram solicitados além do ultrassom, todos realizados em clínicas privadas:

“Então, quando acusou, e como é um negócio demorado, a minha filha falou: Não pai, com essas coisas não se brinca. Vamos no médico particular. Fomos no Dr...,

ele me mandou ir pra Campinas fazer uns exames, tudo pago (...) no particular e exames caros! Bem caros, eu vou te dizer, eu não teria condição de fazer particular. Minha filha tirou da poupança do meu neto, a família quem ajudou”.

Após três meses, retornou à UBS com o resultado dos exames, a biópsia confirmou adenocarcinoma de próstata e mais uma vez a médica da UBS o encaminhou com urgência para consulta com urologista. **Enquanto aguardava vaga no SUS, voltou a procurar o urologista particular**, que optou por iniciar o bloqueio hormonal. A demora em conseguir tratamento pelo SUS levou a família a pagar os medicamentos:

*“E eu precisava fazer, porque logo que eu descobri, eu fui num médico particular, eu tenho pago o Dr... **E ele falou: Olha, já que você vai fazer pelo SUS, e é demorado, no seu caso não pode perder tempo, eu aconselharia você começar a tomar a injeção, fazer bloqueio hormonal. Então, de imediato, a minha filha comprou a injeção, foi uns 700 reais cada. E aqui não tinha, foi difícil conseguir. A minha filha conseguiu através da UNIMED, ela tem convênio pela UNIMED. Então, ela conseguiu comprar por lá. Mas por ser caro, e na realidade eu sou aposentado, o que eu ganho não dava pra bancar”.***

Em outubro de 2011, a médica da UBS também encaminhou Âmbar para o CACON 1:

“Mas foi assim, quando surgiu o problema, aí eu fui buscar um tratamento. Então, a Dra..., ela estudou no (CACON 1), né? Ela tentou lá. Elas (regulação municipal)

*tentaram, tentaram, e encaminharam pra lá. **Eu fui e não consegui***”.

O paciente fala do esforço dos profissionais do município para conseguir o tratamento, *“fizeram de tudo”, e, **por não conseguir vaga no CACON, a médica da UBS providenciou o encaminhamento para outro serviço oncológico da região*** (UNACON 1): *“porque a Dra. (da UBS) e a (regulação municipal), elas providenciaram tudo. E porque eu já tinha os exames todos na mão”*.

Na UNACON 1 novos exames foram solicitados (cintilografia e tomografia), todos realizados no próprio município e pelo SUS, sendo então iniciado tratamento de radioterapia. Âmbar destaca que se surpreendeu com a qualidade do serviço: *“é espetacular, não imaginava que no Brasil tinha algo assim, de primeira, minha família inclusive me acompanhou”*.

A primeira consulta com urologista pelo SUS foi realizada quase 4 meses após o encaminhamento e quando já iniciava a radioterapia: *“mas quando eu fui atendido pelo Dr (urologista do SUS), já tinha saído consulta no (UNACON), eu já tinha iniciado até o tratamento. Então, eu fiz 39 sessões de radio”*.

Âmbar conta que a médica da radioterapia também fez encaminhamento para o CACON, pois o medicamento (hormônio) que estava sendo comprado é distribuído pelo SUS:

“A médica do (UNACON) me falou: Olha, você já iniciou o tratamento com essas injeções, nós aqui não temos. Então, eu vou fazer um encaminhamento pra (CACON 1), porque lá eles têm e eles fazem esse tipo de tratamento, eu encaminhando vai ser mais fácil, talvez você consiga. E ela até falou: E essa é uma coisa que o SUS é obrigado a dar. Se você não conseguir, até na justiça você pode conseguir.”

Como não conseguiu acesso ao CACON 1, mesmo sabendo que o SUS fornece o hormônio e que poderia, através da justiça, ter seu direito garantido, optou por continuar comprando o medicamento após conversa com uma funcionária da secretaria de saúde do município:

*“eu só comprei o remédio, porque eu ia entrar com ação pro município fornecer. Mas a (...) falou: ‘Olha, se for possível, não faz isso, porque você está sendo tão bem atendido’. E eu falei, realmente, **então, pela orientação dela, eu preferi continuar comprando.**”*

Âmbar conta que foi ao CACON 1 duas vezes e em nenhuma delas conseguiu consulta médica. Entre idas e vindas, tentativas e esperas, finalizou o tratamento e continua o seguimento clínico com urologista do município:

*Aí, eu fui na (CACON) no dia marcado e tudo, esperei o postinho marcou (...) cheguei lá às 7 horas da manhã, quando foi 9 e meia me chamaram e me dispensaram. Devolveram toda a documentação, disseram que estavam com uns problemas operacionais e que não tinham condições nem com o medicamento, nem com atendimento pessoal. Que era pra voltar aqui no Posto onde eu sou cadastrado pra marcar nova consulta (...) **passaram meses e meses, aí eu terminei o tratamento. Comprei todo o remédio, foram 7 doses.** Na segunda vez que eu fui na (CACON), já tinha até terminado o tratamento, mas como foi marcado, eu fui. Fiquei até 11 e meia da manhã. Das 7 às 11 e meia na sala de espera, peguei uma fichinha fiquei esperando. Depois chamaram e eu pensei que era pra ser atendido, pra ter uma consulta (...) Não, as meninas estavam no computador ali, marcaram uma consulta pro dia*

25 de novembro. **Quer dizer, até lá, se eu não tivesse feito, eu já estava morto, entendeu? Eu fiquei decepcionado!**

Na fala de Âmbor, a maior expectativa era em relação ao CACON 1, ficou:

“decepcionado, porque a gente ouve falar tanto e falar bem do serviço, é excelência nisso, é excelência naquilo. Então, a gente se entusiasma, pensa: poxa eu vou ter uma chance, eu estou em boas mãos. Eu sei que tem coisas que são difíceis de serem controladas, talvez a direção lá não seja culpada, também é muita gente (...) mas por ser uma excelência acho que deveria, sei lá, deveria ser diferente”.

Com os profissionais da rede municipal Âmbor construiu um vínculo de confiança. Além dos profissionais da regulação municipal e da gestão, pessoas que são lembradas pelo esforço ao tentar uma vaga no CACON, os médicos que atualmente cuidam de Âmbor - a médica generalista da UBS e o cardiologista e o urologista no Centro de Especialidades -, são suas principais referências:

Tive a sorte de encontrar pessoas como eu encontrei aqui (...), pessoas que realmente me ajudaram muito. Me sinto cuidado e tenho confiança. Por exemplo, eu vou no cardiologista, é a maior farra! Ele é torcedor do Santos e eu também sou, agora quando eu fui, ele sabia que eu estava fazendo tratamento do câncer (...) falou: ‘Nossa, eu ganhei o dia, que bom te ver aqui!’ A gente adquire confiança no sistema, nas pessoas, e a seriedade que eles tratam, o carinho (...). Inclusive eu fiz um tratamento dentário aqui, também excelente.

Resolveu um problema que eu tinha de anos que dentistas particulares não resolveram.

Em ambas as narrativas, as dificuldades de acesso tanto para confirmação diagnóstica como para início do tratamento foram vivenciadas pelos usuários. Em situações como a de Âmbar, que aguardou 5 meses pela confirmação do diagnóstico (Anexo 5 - Fluxograma Cronológico), a família lançou mão da utilização de serviços privados para realizar exames e iniciar o tratamento, enquanto aguardava uma vaga no SUS. Já para Diamante, a espera foi um pouco mais longa, levando o usuário a aguardar aproximadamente 11 meses para realizar uma biópsia (Anexo 6 - Fluxograma Cronológico).

As **dificuldades de acesso à média complexidade** - consultas especializadas e exames - colocam-se como um dos grandes desafios do SUS, com vários pontos de estrangulamento dos serviços de saúde que extrapolam a atenção a usuários com câncer, conforme avaliação da gestão federal:

*A gente sabe que a área de diagnóstico no país, ela tem uma carência que na verdade acaba englobando todas as doenças, seja cardiovascular, seja oncológica (...) **Não adianta fazer o preventivo, o preventivo dá alterado e você precisa de uma colposcopia, precisa de uma biópsia e de repente você não tem o centro definido, você não tem o profissional treinado, não tem patológico, você não tem toda estrutura necessária pra fazer diagnóstico (...)** É importante que **essa atenção secundária, esse meio de campo seja pensado sempre, né?** Essa coisa que precisa estar sempre articulada. Eu acho que talvez isso seja uma questão do Brasil, os gestores estarem informados e terem consciência disso, né? (DARAO/INCA)*

No mesmo sentido, mas no nível local, os gestores municipais observam e apontam a existência de dificuldades no acesso aos exames especializados para confirmação do diagnóstico do câncer e, muitas vezes já com o diagnóstico confirmado, os serviços de alta complexidade não conseguem absorver a demanda:

*E agora estamos nos deparando com outro problema muito sério, que é a interrupção que o Estado fez dos mutirões de mamografia (...). **A gente oferece isso no município, só que mamografia não atende a demanda toda.** A gente atendia a demanda com os mutirões.*
(Gestor Município A)

*Promoção e prevenção, eu acho que a gente pode aprimorar e a gente tem uma governabilidade nisso, e estamos fazendo. **Agora tem outras coisas que fogem da nossa governabilidade. Que é o caso, por exemplo, exatamente de alguns exames complementares de alto custo.** Não podemos esperar juntar 300 pra fazer (falando das mamografias cuja demanda não consegue atender). **Tinha que ter um fluxo mais fácil pra isso.***
(Gestor Município B)

*A gente já sabe de antemão que, **qualquer doença, especialmente o câncer, tem que ter uma ação, não só precoce, né, não só preventiva, mas assim, descoberto o caso, uma atuação rápida.** E é aí que nós estamos com um grande problema. Então como resolver isso?(...) Outra coisa assim, **descoberto o caso, que evidentemente você faz, aí sim, é que começa a dar os problemas.** Toda a parte de atenção terciária a gente tem dificuldade de encaminhamento (...) **Você tem***

de fazer esforços pessoais, esforços das equipes, até um certo relacionamento pessoal, para conseguir. Isso não pode ser. O sistema tinha de dar conta disso.
(Gestor Município B)

Olha, geralmente, o que chega pra mim de dificuldade, é o acesso a serviços (terciários). Na hora que você coloca dentro do serviço, a maioria dos problemas que surgem, a gente já se organizou previamente pra ver. A dificuldade de se fazer o diagnóstico pra se ter o acesso à rede, às vezes eu tenho que pagar um exame particular pra fazer. É isso que a gente tá com problema.
(Gestor Município C)

Na percepção do gestor regional, o sistema de saúde não consegue absorver a demanda para tratamento oncológico, em parte por não existir na região uma linha de cuidado bem definida para o câncer, estando a política de atenção oncológica muito direcionada para a habilitação dos centros e unidades de alta complexidade. Outro aspecto apontado seria o fato dos serviços de alta complexidade serem, também, referência para a rede de urgência, “*bloqueando todo o processo de cirurgia eletiva*”, ocasionando filas principalmente para o tratamento cirúrgico do câncer. Refere-se, ainda, à capacidade do sistema em diagnosticar o câncer, o que antes permanecia “*escondido*” aparece cada vez mais como problema para os serviços de saúde:

O diagnóstico hoje está mais rápido, isso também é um problema. Porque antigamente isso ficava escondido, né? As pessoas não sabiam que tinham câncer. E aí o grau de gravidade, os casos chegavam muito mais graves pra rede (...) com um volume de paliativo muito grande. E hoje, a gente percebe na região que, com essa potência um pouquinho melhorada, vamos dizer

assim, de diagnóstico, eles se apresentam mais rapidamente ao sistema, né? E isso tá gerando um problema também, porque eles não eram esperados. Esse volume de pessoas detectadas com câncer, não é igual o parâmetro que o INCA coloca. A gente percebe que é umas 3 vezes mais o parâmetro. (Gestor Regional)

Além de oferecer suporte ao diagnóstico, a média complexidade tem papel estratégico, principalmente no controle de lesões precursoras e no tratamento dos casos menos complexos de câncer. Segundo informações da Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade do Departamento de Atenção Especializada do Ministério da Saúde (CGMAC/DAE/MS), no Brasil, o maior número de cirurgias de câncer ocorrem em serviços de média complexidade, o que mostra a importância desse nível assistencial no suporte ao diagnóstico e tratamento de tumores.

De acordo com a Coordenação, apesar dos investimentos na área da oncologia, o custo com o tratamento da doença é alto justamente pelo grande número de casos diagnosticados tardiamente em razão da dificuldade de acesso à consulta especializada e aos exames:

***O foco na oncologia não é bom. O Brasil, por mais que a gente tenha lutado, eu acho até que melhorou, mas ainda é muito forte, muito pesado na oncologia, quando deveria ser mais forte lá na detecção precoce.** Verdade é que a gente tá pecando pela falta de diagnóstico mais ágil. E por causa disso, porque depende da consulta especializada e do acesso a exame. (CGMAC/DAE/MS)*

Com relação ao **acesso a serviço oncológico**, os itinerários percorridos pelos usuários mostram a dificuldade para conseguir vaga no serviço que é referência para os municípios da região (CACON 1). Vale destacar que,

entre agosto de 2010 e novembro de 2011, o serviço de uro-oncologia⁵ do CACON 1 deixou de receber novos casos numa tentativa de atender os pacientes da fila interna para cirurgia, como relata a gerente do serviço:

A dificuldade é que a gente não consegue suprir a necessidade da demanda. Nós sabemos que a fila de espera é grande, só na urologia a fila de espera é muito grande. Teve uma época no ano passado que tinha quase 100 pacientes na fila não era só câncer de próstata, tinha próstata, bexiga e rim, mais ou menos 1/3 pra cada um (...) Nós tivemos que fechar um tempo, era irresponsabilidade segurar o paciente aqui na fila, ia demorar muito. Na previsão dos cirurgiões ia demorar mais de ano pra fazer a cirurgia (...) Fechamos pra pelo menos acelerar um pouco. E depois reabriu.

Essa situação mostra que a entrada no serviço de alta complexidade por si só não é suficiente para garantir o acesso ao cuidado, havendo relatos de dificuldades no CACON para realização de exames complementares, cirurgias, quimioterapia e radioterapia, em razão principalmente da grande demanda e insuficiência da capacidade instalada. Conhecedores dessa realidade, um dos gerentes de regulação municipal, mesmo após a abertura do serviço oncológico para receber novos casos, preferiu continuar encaminhando os pacientes com diagnóstico confirmado de câncer de próstata para outros serviços:

Porque é a mesma coisa, eles davam vaga e o paciente chegava lá e ficava 3 anos na fila! E eu sei que a fila não sumiu. A fila tá lá dentro. Eu sei que em (CACON 2), em 1 mês eles estão operando o paciente.

⁵Notas do Diário de Campo.

Então, pra que eu vou por um caso novo lá se eu sei que tem uma fila interna, e eu tenho uma outra referência que não tem fila interna, e que está assumindo os nossos casos?(Gerente Regulação Município A)

A dificuldade de acesso ao serviço oncológico trouxe para o nível local um grande problema para conseguir tratamento para os pacientes com câncer de próstata. De acordo com os profissionais que atuam na regulação municipal de ambos os municípios estudados, durante o período em que o CACON 1 esteve fechado os encaminhamentos relativos aos pacientes com diagnóstico de carcinoma invasivo da próstata foram devolvidos para os municípios sem qualquer indicação ou alternativa de serviço de saúde para tratamento.

Diante das dificuldades de acesso a serviço oncológico, a equipe da regulação do Município A, em parceria com os urologistas que atendem no ambulatório de especialidades do município, reorganizaram o fluxo de encaminhamento, buscando garantir tratamento para pacientes com câncer de próstata confirmado, como conta o profissional da regulação:

A gente tem a maior parceria com os uros nesses casos. Eles gostam de atender esses pacientes, eles ajudaram a fazer o fluxo (...) O paciente volta com o uro, eles avaliam e decidem o que vai ser do paciente. Então, a conduta, são três caminhos com o paciente: ou eles mandam pra radioterapia, ou eles mandam pra cirurgia, ou eles mandam pra hormonioterapia. ***E o nosso uro, mediante o que está no laudo da biópsia, é que dá a conduta (...)*** Quem amarra o plano de cuidado do paciente hoje, é o uro aqui. Qualquer intercorrência, em qualquer lugar, ele vem aqui de novo.

Na situação acima, dentro das possibilidades terapêuticas para o câncer de próstata, o urologista do município passou a decidir a conduta oncológica e inserir novos pontos na rede de referências: o CACON 2 como opção para cirurgia, a UNACON 1 para radioterapia e a Assistência Farmacêutica Regional (DRS 7) para acesso à hormonioterapia. Nesta configuração, ficou sob responsabilidade da regulação municipal o agendamento direto no CACON 2 e, através da regulação regional, o agendamento da radioterapia e hormonioterapia.

Assim como aconteceu com Diamante, um outro paciente do mesmo município (Coral) percorreu este novo fluxo, sendo encaminhado pelo urologista para radioterapia (Anexo 7 - Fluxograma Cronológico).

De acordo a regulação municipal, esse novo fluxo tem funcionado muito bem e, mesmo após a abertura de vagas no CACON que é a referência formal para o município, permanecem utilizando o CACON 2, onde não há filas e os pacientes são atendidos mais rapidamente:

A gente chegou no(CACON 2) por conta, não foi o DRS não, foi a gente que foi chegando (...) a regulação dos municípios foram falando: 'Lá dá'. Que era a época que todo mundo estava desesperado e o DRS não tinha nenhum posicionamento, não queria dar outra referência pra gente (...) E continuamos com (CACON 2) desde então, e nem queremos saber do (CACON 1). Vem vaga e a gente simplesmente não usa.

Já no Município B, onde reside Âmbar, os pacientes com diagnóstico confirmado de câncer de próstata que não conseguiram vaga no CACON 1 passaram a ser encaminhados pelo urologista do ambulatório de especialidades para a UNACON 1, para “avaliação de radioterapia”, com agendamento realizado pela regulação regional. Segundo a regulação do Município B, entre outubro de 2011 e março de 2012 foram encaminhados para tratamento radioterápico

24 pacientes que, após tratamento, continuam acompanhamento oncológico com urologista do município.

Na perspectiva do acesso ao cuidado integral aqui defendida, a experiência vivenciada por esses pacientes mostra, para além das dificuldades de entrada nos serviços oncológicos, a fragilidade na articulação do sistema logo-regional para o enfrentamento dessas situações. Como no relato de Âmbar, mais grave do que serem devolvidos aos municípios de origem sem nenhuma indicação de outro serviço de referência, é saber que muitos destes pacientes não estão vinculados a um serviço oncológico, não tendo garantia de seguimento clínico oncológico em unidades específicas para o tratamento do câncer de próstata, já que a UNACON 1 é uma unidade exclusiva de oncologia pediátrica que, pela sua capacidade instalada, oferta algumas vagas de radioterapia para a região.

No estudo realizado por Gerhardt et al. (2011) em um município do Rio Grande do Sul, a partir do itinerário terapêutico de pacientes com câncer observou-se também que os caminhos percorridos pelos pacientes são diferentes dos fluxos pactuados na região, sendo que na prática nenhum dos pacientes utilizou o serviço de referência formal. Dentre as justificativas apontadas estava o difícil acesso geográfico à cidade onde se localiza o serviço oncológico, levando médicos e pacientes a optarem por serviços em outras localidades onde é mais fácil conseguir consultas, transporte e estadia.

Percebe-se que, em se tratando da regionalização e organização das redes de saúde, é importante levar em conta não somente a disponibilidade dos serviços, mas também reconhecer a existência de outros fluxos e caminhos realizados pela população, muitas vezes com a interveniência dos profissionais de saúde, e que precisam ser considerados quando se pretende garantir o acesso e a utilização dos serviços.

Apresentamos, a seguir, a narrativa de Ágata e de Jade que, diferentemente dos dois pacientes anteriores, conseguem entrar no serviço oncológico (CACON 1) mas vivenciam algumas dificuldades no percurso interno,

evidenciando novamente que a entrada no serviço, por si só, não garante a integralidade do cuidado.

Narrativa Ágata

Ágata tem 39 anos e mora no Município A há mais ou menos 25 anos. Veio da Bahia com uma irmã em busca de trabalho, durante muitos anos trabalhou como doméstica e nem sempre teve carteira assinada. Mora com o companheiro e os filhos, três meninos de 5, 11 e 14 anos, em uma casa de três cômodos no mesmo terreno onde mora sua sogra; tem também uma filha de 21 anos, que retornou para a Bahia, onde vive com o companheiro.

Na sua história Ágata traz as dificuldades que viveu durante o tratamento, principalmente financeiras, já que não conseguia trabalhar e não recebeu nenhum benefício previdenciário. Desde que descobriu a doença não conseguiu voltar ao trabalho, a família vive com a renda do companheiro, de 1 salário mínimo, e a Bolsa Família que recebe por ter os 3 filhos frequentando a escola.

Ágata frequentava a mesma UBS há 14 anos, mas sempre para levar os filhos, há muito tempo não passava pelo médico para cuidar da sua saúde.

Conta que, enquanto amamentava o filho caçula, sentiu um caroço na mama direita, mas não se preocupou: ***“eu senti o caroço aqui em casa, só que eu estava amamentando, pensava que não era uma coisa grave, parecia leite empedrado, eu trabalhava também”***. Depois de um ano, e percebendo que o caroço estava aumentando, resolveu agendar uma consulta na UBS

Após passar por consulta médica, a própria equipe da UBS agendou para Ágata uma ultrassonografia, exame que foi realizado no ambulatório de especialidades do seu município. **Conta que, no mesmo dia em que realizou o ultrassom, foi orientada a procurar o médico da UBS onde, após avaliação, foi encaminhada para o CACON 1.**

No CACON, após realizar novos exames, teve confirmado o diagnóstico de câncer de mama, sendo inicialmente indicada cirurgia. Ágata relata que ficou muito preocupada com o diagnóstico, no início não acreditou no que estava acontecendo:

“com tanta gente pra ter isso, você pensa: justo comigo? Com criança pequena (...) não pensei em mim, só nos meus filhos (...) o dia que fui na... (CACON), saber o resultado da biópsia, o médico falou: você está com câncer, é duro a pessoa saber isso, fiquei até com a pressão alta (...) na hora eu não chorei, e consegui, graças a Deus estou aqui.”

No período em que ficou aguardando a cirurgia, Ágata retornou à UBS com crise hipertensiva, conta que ficou ansiosa com tudo o que vinha acontecendo, e desde então faz uso de medicamentos para controle da pressão arterial.

Após a cirurgia⁶, retornou à UBS para fazer curativos:

*“o dreno escapou (...) o meu joelho bateu na mangueirinha então ela saiu. Não saiu bem tudo não, ficou uma pontinha. **Aí eu lembro que eu saí daqui com febre, toda coisada. Aí as meninas me passou uma bronca, lá no Postinho:** Ah, você cuida muito bem dos seus filhos, e descuidou de você, que é isso’? Aí eu falei assim: Não briga comigo não (...) vamos ter fé em Deus que eu vou vencer.”* A orientação da enfermeira da UBS foi que procurasse o Pronto Socorro do CACON, mas **Ágata conta que, após muita insistência, e falando que não iria até o CACON, a equipe de enfermagem recolocou o dreno, fazendo um novo curativo.**

⁶Quadrantectomia, segundo o prontuário do CACON.

Além da cirurgia, Ágata realizou quimioterapia, descrita como uma experiência difícil:

“eu passava muito mal, eu tomei nojo da quimioterapia, até hoje quando eu falo da... (CACON) eu já começo passar mal. Até hoje! O meu remédio, eu pego lá, quem busca não sou eu. Eu só vou lá num caso de emergência mesmo. Quando é consulta marcada que eu tenho que ir, mas quem pega os remédios é as meninas que pegam pra mim”.

Em uma das consultas no CACON foi indicada radioterapia, que só conseguiu iniciar após 10 meses e em um serviço de oncologia de outra região de saúde (UNACON 2):

“A radioterapia, quando eles falaram pra mim que eu ia fazer a radio, eu lembro como hoje, eu falei: Eu não tenho condições de fazer a radio. Por causa das minhas crianças, eu tenho meu filho pequeno, então, eu não posso deixar meus filhos ao Deus dará. Aí esse grande aqui falou assim pra mim, ele tava assim mais eu, porque ele me acompanhou, em todo momento ele me acompanhou. Ele falou: Não mãe, não se preocupa não, porque a mãe vai fazer o tratamento tudo certinho, se precisar a gente lava até roupa. Até hoje eu nunca me esqueci disso daí”.

Ágata não sabe dizer o porquê de tanta demora e, apesar da resistência inicial para realizar a radioterapia, conta que sempre que ia à UBS pedia ajuda da equipe para agilizar o tratamento:

*“demorou a minha rádio pra eu fazer, eu já estava desesperada. Todo dia que eu vinha aí pra meninas eu brigava com as meninas: **Meninas do céu, tem que dar um jeito, porque se é pra fazer o tratamento certinho, já esta quase 1 ano (...)** Não pode ficar demorando tanto, porque aí até a doença volta! Eu falei pras meninas, eu fiquei agoniada aqui”.*

Outra dificuldade foi passar do CACON para um serviço de uma cidade distante para realizar a radioterapia, no primeiro momento contou com ajuda dos vizinhos para conseguir o deslocamento:

*É, porque eu recebi o papel aqui, tudo certinho, o dia e a hora (...) Até quando eu fui lá a primeira vez, eu fui atrás de carro aqui. **Que chegou o papel, como era hoje, e como amanhã já era pra ir lá pra ...**(município onde fez a radioterapia). **Mas como é que eu vou daqui, pra quase chegando em Minas Gerais sem dinheiro, sem nada? Sem ter carro, nem nada?** Aí eu fui, eu peguei bronca do vereador por causa disso aí. Porque eu fui ali e pedi o carro pra ele, né? Pra ver se ele me arrumava o carro, porque eu tinha de ir, porque eu era obrigada a ir. Aí ele falou assim que: Não, que não tinha que arrumar o carro não, porque estava em cima da hora. **Aí eu vim aqui no vizinho (...) conversei com ele, e com um simples telefonema ele arrumou o carro pra mim. Eu paguei o pedágio, arrumei dinheiro, paguei o pedágio e tudo, mas eu fui.** Depois já era em 5 pessoas que estava com o mesmo problema, aí a prefeitura arrumou o carro. Ele levava nós e ficava esperando, e depois trazia. **Saía de manhã e chegava de noite aqui, 4 horas de viagem daqui lá!***

Durante a radioterapia, teve algumas complicações: *“foram 25 sessões, queimei tudo, isso aqui queimou tudo, ficou a carne viva, o médico pediu para dá um tempo até cicatrizar, eu disse que se parasse não voltava mais”*; neste período chegou a procurar o pronto socorro do CACON 1 para tratamento das intercorrências.

Desde que descobriu o câncer tem utilizado com mais frequência a UBS, além das consultas para controle da hipertensão faz tratamento para diabetes e colesterol alto e, apesar da boa relação com a equipe da UBS, **queixa-se da rotatividade dos profissionais, principalmente o médico:**

Às vezes, pra uma dor de cabeça, eu corro lá. Sempre que preciso vou no Postinho. Hoje mesmo a minha pressão tava alta (...) Vixi, aí eles têm um cuidado comigo! Eles são muito bons o pessoal daí. É, porque eles me conhecem, faz tantos anos também, né? (...) os médicos bom, eles tiram (...) Eles tira os bons, deixa os ruins. O certo é deixar os bons aqui, porque quando eu lembro que eu fui aqui nesse Postinho, tem 15 anos que eu moro aqui. Aí a menina falou assim: “Quem é a sua médica? Eu não tenho médico aqui. Porque eu não tenho mesmo, vou falar que eu tenho, cada hora é um.

Narrativa Jade

Em seu relato, Jade, de 68 anos, contou um pouco da sua história, dos tempos difíceis em Pernambuco, a morte das gêmeas durante o parto, a mudança para o Paraná com o esposo e dois filhos, a mudança para o Estado de São Paulo, o nascimento do terceiro filho e, logo em seguida, a internação para tratamento de tuberculose, em 1979:

“passei 2 mês e 10 dias em Araraquara, em um hospital muito bom, tudo cercado de eucalipto, o clima era bom, tinha pavilhão dos homens e o pavilhão das mulheres. Foram 20 dias sem ver ninguém de casa só chorando e as enfermeiras brigando comigo. Depois viemos pra Paulínia, o médico me deu uma carta levei no posto e todo mês eu pegava uma sacola de remédio”.

Há 17 anos mudou-se para o Município A, está aposentada e mora com o marido em um sobrado, na parte de baixo uma das netas mora com a família e é dona de um salão de beleza no local.

Sobre a saúde, Jade conta que é hipertensa, e sofre com dores no corpo associadas ao trabalho pesado: *“tenho pressão alta, tomo remédio direto, quando eu me aperreio um pouco, eu tomo dipirona por causa das dores, né?”.*

Com relação aos exames preventivos, conta que ficou quase 9 anos sem fazer Papanicolaou e mamografia: *“eu relaxei um pouco, de vez em quando minha sobrinha falava ‘precisa fazer’, mas quando tinha a consulta eu nunca falava, foi passando e quando eu dei fé, estava com 9 anos que eu tinha feito.”*

Em 2011, durante uma das consultas na UBS para acompanhamento da hipertensão, foi solicitada mamografia, que realizou no ambulatório de especialidades do município.

Como a mamografia estava alterada, foi encaminhada para o CACON 1. Jade fala um pouco sobre a descoberta da doença e como foi o atendimento no serviço oncológico até a realização da cirurgia:

Quando me passaram pra (CACON 1) eu fiquei um pouco desconfiada (...) Depois pensei, tô nas mãos de Deus, se for uma doença perigosa eu tô com ela, se não for melhor, né? Lá fiz vários exames, sempre vou com a

minha filha ou com a minha sobrinha. O médico falou que eu tinha um probleminha no seio e ia fazer a biópsia, marcaram, eu fui a moça tirou lá um pedaço, depois marcou outra consulta, aí o doutor disse: 'Graças a Deus, não é doença, assim (...) câncer do tipo 'brabo', né? é um tipo que é tratável, tratando vai sarar (...) porque se fosse 'brabo', ele disse que ia tirar o seio tudo. Foram 2 cirurgias, a primeira foi anestesia geral, a segunda eles deram só aqui ao redor, acho que é por isso que esta mais dolorida ainda, aí eles cresceram mais o corte.

Além da cirurgia, Jade precisou fazer radioterapia, só iniciado em novembro de 2012 e em outro serviço oncológico (UNACON 1), segundo ela porque no CACON não tinha vaga para fazer a radioterapia.

Recebeu também indicação de hormonioterapia, mas conta que não conseguiu pegar o medicamento no CACON, sendo orientada a comprar ou procurar o serviço social da sua cidade. Jade optou pela compra do medicamento e justifica: *“a gente precisa fazer uma peregrinação, vai num, vai noutro, é difícil conseguir as coisas aqui, por isso resolvi comprar (...) consegui em uma farmácia lá em Paulínia, meu filho me leva lá, com o desconto fica 97 reais”.*

Jade segue acompanhamento na UBS para controle da hipertensão, além dos retornos no CACON. Com relação ao atendimento nestes serviços, relata:

Tudo gente boa, também sou muito quieta, não sou de ficar falando muita coisa. O que eles perguntam eu respondo e pronto. Lá (CACON), quando o doutor estava operando, ele estava acabando e disse: 'Dona (Jade) se a senhora tiver umas 6 pacientes igual a senhora traga pra mim'. Porque tem gente que é abusado (...) eu não, eles que entendem, eles que tem que saber o que faz, não gosto de ser brava com ninguém.

Com relação à trajetória assistencial de Ágata, ao analisar o fluxograma de acesso aos serviços de saúde (Anexo 8 - Fluxograma Cronológico) chama atenção a demora para conseguir realizar o tratamento radioterápico e que o serviço acessado esteja localizado em outro Departamento Regional de Saúde, distante do seu município de origem.

A barreira de acesso geográfico teve de ser enfrentada sozinha pela paciente que, após 10 meses de espera, simplesmente recebeu um papel com local, data e horário de onde precisaria estar para iniciar o tratamento. Pensar na possibilidade de um cuidado integral exige, também, planejamento e preparo das equipes de saúde e dos gestores municipais, já que, para o atendimento de situações como a vivenciada por Ágata e outros pacientes, não basta apenas ofertar uma vaga para garantir o acesso ao cuidado.

Já a narrativa de Jade e o fluxograma de acesso (Anexo 9) observa-se que, entre a suspeição e a confirmação do diagnóstico, passaram-se aproximadamente 4 meses, ao lado da necessidade de compra do medicamento em falta no serviço oncológico. Da mesma forma, mesmo com a indicação do tempo limite para realização do tratamento adjuvante, a paciente só conseguiu iniciar a radioterapia três meses após o prazo e em outro serviço oncológico.

A questão do tempo para acesso à radioterapia evidenciada nos itinerário de Ágata e Jade também foi enfrentada por Rubi e Ametista, (Fluxograma Cronológico- Anexos 10 e 11) que precisaram aguardar quase 5 meses para iniciar o tratamento, ainda que tenham conseguido realizar a radioterapia no serviço oncológico onde estavam vinculados (CACON 1).

No período em que esses pacientes precisaram de tratamento radioterápico (2010), ocorreram problemas no sistema regional, ocasionado pela desativação de três aparelhos de radioterapia, dois deles no CACON 1 e outro em uma UNACON que passava por reformas para receber um novo aparelho, como relata um dos gerentes:

Nós passamos por uma crise importante de aparelhos de radioterapia (...) Nós caímos a 1/3 da nossa capacidade normal, por que? Ao mesmo tempo aqui, desativou-se a cobaltoterapia (...) e nós ficamos pendurados em um acelerador com 30 anos de idade, vira e mexe dá problema. Bom, no final de 2010 nós conseguimos reativar a cobaltoterapia, e estão terminando agora de instalar um novo acelerador (...). Mas o que acontece então? Quando um serviço, como o nosso, perde capacidade de dar continuidade ao tratamento, você não tem pra onde mandar! E os pacientes chegaram a ficar 60, 90 dias esperando o tratamento. (Gerente CACON 1)

Esta situação, mais do que uma crise esporádica, se configura como um problema crônico, agravado pela falta de planejamento regional no enfrentamento de uma situação que se estende por mais de 3 anos, como mostra a trajetória assistencial de Jade, que mais recentemente precisou ser encaminhada para outro serviço oncológico para tratamento radioterápico porque não havia vaga no CACON onde era atendida. Observa-se, de certa forma, que a cada crise os gestores se organizam para tentar zerar a fila de radioterapia, ampliam o número de turnos ou contratam serviços em outra região, empreendendo ações emergenciais que buscam resolver um problema cíclico e persistente.

Como mencionado anteriormente, o problema de acesso à radioterapia extrapola a região do estudo, em parte está relacionado à complexidade da área e ao elevado custo do procedimento, problema que não se limita ao Estado de São Paulo e é comum em todo o país, com grandes desigualdades quando analisamos as diferentes regiões.

As narrativas de Ágata e Jade mostram as dificuldades de acesso que se manifestam também no interior dos serviços oncológicos, em parte pela grande demanda e pela insuficiente capacidade instalada. Entrar no serviço oncológico, por si só, não garante o acesso ao cuidado adequado em tempo oportuno,

provocando situações que causam angústia e preocupação também nos profissionais de saúde que atuam no serviço de referência:

*Olha, na nossa região aqui (...) **estamos falando de Sudeste, São Paulo, Rio, né? E você compara com outros lugares desse Brasil, você fala: Nossa! aqui não é tão ruim. Tem muita gente que migra pra cá. Mas a realidade SUS, basicamente, é isso, a população está doente, a gente precisa de assistência médica e não consegue. Quando chega aqui, também não é tão simples assim. Por exemplo, o paciente de radioterapia, casos de próstata que precisa fazer radioterapia, ele entra numa fila de espera, que hoje deve estar por volta de uns 4 ou 5 meses, já esteve pior. Porque a radioterapia tem uma demanda muito grande.*** (Assistente Social-CACON)

*Mas assim, a rede deve saber, se esse paciente saiu de lá com um diagnóstico, e não conseguiu acesso, a família tem que chegar na rede e falar: 'Eu não consegui acesso!' Tem que ter uma pressão (...) **Agora, mesmo conseguindo acesso (...) Quando esse paciente vai poder fazer radioterapia, quimioterapia? Nós estamos inchadíssimos!** A nossa radioterapia está trabalhando 24 horas quase. Não há material que aguente, não há equipe que aguente.* (Enfermeira-CACON)

Entre uma cirurgia e o começo da quimioterapia, que você deveria ter um período de 4 semanas, ela tá levando 8! Chega a afetar a qualidade? Eu não sei, porque, provavelmente, ainda está no limite de segurança, mas está muito próximo dele. (Gerente - CACON)

Com intuito de identificar os fatores associados ao atraso na condução dos casos de câncer de mama dentro de um serviço de oncologia público, localizado no município de Santo André/SP, foram analisados os prontuários de 68 mulheres atendidas no serviço em 2006. Foi constatado que o maior atraso ocorreu entre a suspeita do câncer e a realização da biópsia, período que variou de 4 até 1.095 dias, sendo este intervalo significativamente maior entre pacientes com câncer de mama em estágio avançado (Trufelli et al., 2008).

Aspectos relacionados ao atraso e ao tempo de espera entre suspeita, diagnóstico e tratamento do câncer devem ser analisados pelos gestores e profissionais de saúde no intuito também de ampliar as chances de cura, impactando a sobrevida e a qualidade de vida dos pacientes atendidos nos serviços públicos de saúde.

Assim, para garantia do acesso ao cuidado integral na assistência oncológica, faz-se necessário organizar a rede de atenção à saúde de maneira a possibilitar a articulação entre os distintos pontos de atenção, desde a atenção básica até alta complexidade. É preciso atentar para o **papel da atenção básica na prevenção e controle do câncer**, e nos desafios para ampliar a participação no cuidado, sobretudo se considerar que deveria assumir sua coordenação.

Para os gestores federais, fica clara a necessidade de fortalecer a atenção básica para que ela assuma esse papel, havendo uma grande aposta nesse sentido:

*A atenção primária é a coordenadora do cuidado. Além de ordenadora da rede, cabe a ela a função de coordenar o cuidado (...) A coordenação do cuidado é uma responsabilidade também coletiva, mas o paciente, o usuário é da atenção primária e esse nível deverá acompanhar a trajetória do paciente pela rede, né?(...) Uma das políticas prioritárias é o fortalecimento da atenção primária (...) porque **sem essa atenção primária***

muito fortalecida, muito ciente, potente, a gente não vai conseguir fazer essa rede. Porque é assim, ela é a estrutura da rede. (Gestor Federal - DARAS)

Outro aspecto importante com relação à atenção básica está relacionado ao diagnóstico precoce e, como colocam gestores e técnicos do nível federal, é necessário investir na capacitação dos profissionais e na organização da rede de forma a garantir a continuidade do cuidado:

E começa, ela (a atenção básica) tem que estar sensibilizada, as equipes sensibilizadas e capacitadas a suspeitar. É o primeiro passo. Suspeitando, ela tem que saber onde ela busca apoio. Seja num diagnóstico, num exame mais simples, que ela tem acesso direto, seja encaminhando uma dúvida, uma segunda opinião do especialista. Então eu acho que, primeiro, sensibilizar pra conhecer o problema (...) você não faz um diagnóstico que você não pense nele. Suspeitar e saber, e ter segurança pra onde encaminhar. (Gestor Federal)

O DAB pensa e discute isso no caderno (Caderno de Atenção Primária-Rastreamento), que a responsabilidade da atenção básica em relação ao paciente oncológico não é só de promoção e prevenção, tem que fazer diagnóstico precoce, tem que acompanhar o tratamento, se for um paciente terminal tem que estar próximo (...). O departamento pensa a integralidade dessa forma. Eu acho que essa ainda não é uma prática real de todas as equipes. A gente ainda tem um déficit de qualificação de recursos humanos e de infraestrutura, não é só de recursos humanos, porque às vezes a equipe tem o conhecimento, mas não tem meios

de fazer, até mesmo para o rastreamento.
(Gestor Federal-DAB)

O grande desafio da atenção básica, da Saúde da Família, (...) é a capacitação dos profissionais. No sentido de se desenvolver o olhar de diagnóstico, entendeu? Pros vários tipos de câncer. Existem hoje linhas, guias, publicadas na Inglaterra e em outros países que você alerta o médico generalista, o profissional de saúde que está na atenção básica, em criança a gente vê isso muito explorado também (...) reconhecer sinais precoce com suspeita de câncer (...) Esse assunto, a partir do momento que o câncer ganha importância cada vez maior na saúde pública, segunda causa de morte (...) vai ganhando espaço e os profissionais mais empenho.
(DARAO/INCA)

Na mesma direção, há de se considerar a necessidade de aproximação entre atenção básica e serviços oncológicos, no sentido de colocar em contato os profissionais de saúde buscando definir papéis e responsabilidades, superando as barreiras que possam existir entre esses serviços. Os desafios na organização de redes que aproximem atenção básica e serviços oncológicos são destacados pelo gerente de um serviço oncológico:

*A organização na atenção básica no sentido de fazer o seu papel e trabalhar numa organização, entre aspas, de rede conosco, é que a gente esbarra muito em dificuldade por não saber como entrar nela (...) **Mas sabe aquela ferramenta poderosa que é colocar as pessoas juntas a conversar, fazer os seminários, trazer os profissionais da Atenção Básica? A gente não tem participado disso há muito tempo** (...) a gente sabe que*

*é um nó (...) o nosso desafio, hoje em termos disso, **como chegar nessa atenção básica, como problematizar a importância, o seu papel, o que ela poderia fazer, pensando a assistência, o cuidado do paciente com câncer.** Existe alguns protocolos, o manual de rastreamento do Ministério da Saúde, isso é uma possibilidade, mas ainda é muito acanhado.*
(Gerente - CACON)

As dificuldades apontadas por gestores e profissionais de saúde e vivenciadas pelos pacientes refletem-se não só no tempo de espera para acessar exames e consultas especializadas, mas também em situações de não acesso ao serviço oncológico de referência. Sabemos que, em se tratando de câncer, os tempos decorridos entre a suspeita, a confirmação diagnóstica e o início do tratamento impactam diretamente no prognóstico e sobrevida do paciente, sofrendo influência de fatores geográficos e socioeconômicos.

Considerando especificamente o câncer de mama, no estudo realizado por Caplan et al. (1996) o atraso no diagnóstico foi atribuído pelas pacientes às dificuldades de acesso a consultas e exames ou à omissão do médico na investigação, além do tempo da própria paciente, geralmente associado ao fato da mulher não considerar o problema importante.

No Brasil, estudos realizados em regiões de saúde nos Estados de Minas Gerais e Rio de Janeiro identificaram, dentre os fatores associados ao diagnóstico tardio do câncer de mama, o longo intervalo de tempo entre suspeita clínica e confirmação diagnóstica, a ausência de histórico familiar para câncer de mama e a não realização da mamografia de rastreamento, sendo que a maioria dos casos analisados foram diagnosticados em estádios avançados da doença (Rezende et al., 2009; Soares et al., 2012).

Reconhecendo que no país predominam longos tempos de espera para a realização do tratamento do câncer, em novembro de 2012 foi aprovada a Lei nº 12.732, que dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia

maligna comprovada, estabelecendo o prazo de 60 dias para seu início. Dentre outros aspectos, destaca a existência de vazios assistenciais devido à extensão territorial do país e recomenda a elaboração de planos regionais para o enfrentamento dessas situações (Brasil, 2012).

Especificamente para o câncer de mama, dentre outras recomendações, o INCA aponta que o tratamento deve ter início o mais breve possível, não ultrapassando três meses após a confirmação do diagnóstico. Para a realização do tratamento complementar de quimioterapia ou hormonioterapia, estipula o prazo máximo para início em 60 dias, enquanto para a radioterapia o máximo de 120 dias, tendo em vista que atrasos no início do tratamento complementar aumentam o risco de recorrência local da doença e diminuem a sobrevida da paciente (INCA, 2011).

Nas narrativas analisadas nesta pesquisa, para além dos prazos definidos em leis e recomendações, a espera para acessar os serviços de saúde se expressa em angústia e sofrimento por parte de pacientes e familiares.

Recente pesquisa sobre regulação da saúde realizada em dois municípios da grande São Paulo⁷ fala de uma *disjunção* entre o tempo dos gestores, o tempo dos profissionais de saúde e o tempo dos usuários. Em linhas gerais, os gestores preocupam-se com a racionalização dos recursos, na tensa busca de adequação entre demanda e oferta; os usuários, na sua experiência de adoecimento, desejam rapidez no tempo de acesso ao cuidado; enquanto os profissionais de saúde através de seus saberes buscam o tempo adequado para a oferta do cuidado - *“tempos diferentes, lógicas diferentes”* - que devem ser consideradas quando analisamos o acesso aos serviços de saúde (Cecílio, 2012).

⁷Projeto de pesquisa *“As múltiplas lógicas de construção de redes de cuidado no SUS: indo além da regulação governamental do acesso e utilização dos serviços de saúde”*, desenvolvido pela UNIFESP em parceria com o Instituto Universitário de Lisboa e a Universidade Estadual de Campinas, com financiamento PPSUS/FAPESP.

A necessidade de organização dos serviços de saúde para que o cuidado seja oferecido de modo oportuno e contínuo, tendo como foco as necessidades dos usuários, está colocada como desafio para gestores e profissionais de saúde. Considerando a realidade loco-regional e o fato de estarmos em uma região do país bem desenvolvida, é preciso pensarmos estratégias efetivas de garantia de acesso, como destaca um dos profissionais de saúde:

*Um diagnóstico rápido, ele teoricamente colocaria esse paciente no sistema de uma maneira mais rápida. Isso não acontece (...) **a rede faz diagnóstico sim (...).** Mas a partir do momento que esse diagnóstico está feito, o que é preciso pra garantir o acesso do doente? O papel sozinho não funciona!*
(Enfermeira-CACON)

Neste sentido, é fundamental incluir na discussão sobre acesso ao cuidado integral questões referentes à regulação em saúde. A garantia de acesso às ações e serviços de saúde e a organização de redes regionalizadas que dêem conta das necessidades de determinada população passam pela problematização dos modelos de regulação, sem desconsiderar as diferentes forças presentes neste campo, marcado por conflitos e disputas, onde operam diferentes lógicas e interesses.

Na pesquisa referida⁷, além da **regulação governamental/formal** - que em meio a regras, fluxos e protocolos busca racionalizar os recursos disponíveis, sendo muitas vezes burocratizada e funcionando como barreira -, os autores identificaram no processo de produção do cuidado outras lógicas ou regimes de regulação: **regulação profissional**, realizada pelos trabalhadores de saúde que, sensibilizados por alguma necessidade dos pacientes produzem, através de contatos pessoais/profissionais, outros fluxos de referência; **regulação**

clientelística ou contrarregulação, exercida por atores políticos e que muitas vezes funciona como moeda de troca na busca por apoios eleitorais; e **regulação leiga**, feita pelos próprios usuários na busca por atendimento às suas necessidades e que vão produzindo outros caminhos (Cecilio et al., 2012).

No conjunto das narrativas produzidas em nosso estudo, podemos identificar modos de operação da **regulação leiga** em alguns itinerários terapêuticos: Âmbar (p. 53) utilizou serviços privados - consulta com urologista, realização de exames, compra do hormônio - como forma de agilizar o diagnóstico e o início do tratamento do câncer de próstata; para Jade (p. 64), a compra do hormônio para tratamento do câncer de mama foi a solução encontrada por ela para evitar uma “peregrinação” por serviços de saúde. Já na trajetória assistencial de Rubi (Fluxograma Cronológico - Anexo 10), chama atenção a rapidez no agendamento e realização de consultas e exames, que, apesar do paciente não reconhecer, pode estar associada ao fato da sua filha trabalhar como recepcionista na UBS, facilitando o fluxo do paciente pelos serviços de saúde e sugerindo um exemplo de como opera a **regulação profissional**.

Considerando a **regulação governamental** e os mecanismos formais existentes, podemos dizer que, na região onde o estudo foi realizado, há fragilidades no modelo atual de regulação, marcado pela inexistência de dispositivos efetivos de gestão e por dificuldades na relação entre a regulação regional e as dos municípios.

De acordo com um dos gerentes da regulação municipal, na região não há espaço para discussão de assuntos referentes à regulação, sendo a relação com a área regional protocolar e burocrática:

*Não há espaço formal para conversa, (...) é a famosa
regulação de papel (...) não temos planejamento
conjunto (...) as coisas são sempre informais (...)
O que acontece? O município fica angustiado com o seu
paciente, pois ele não sai daqui (...) a própria regulação*

*acha seus fluxos, muito amador e na amizade (...).
Conversa com um e outro, vai tentando, até colocar o
paciente pra dentro. Esse não é o protocolo, não é o fluxo
normal, entendeu? (Profissional Regulação Municipal)*

Pelos relatos, observa-se a necessidade de colocar em contato gestores e profissionais envolvidos no processo de regulação para que possam, de forma compartilhada, buscar soluções e parcerias para o enfrentamento do problema de acesso que existe na região.

A pouca articulação entre secretarias municipais e estaduais de saúde, além da ausência de mecanismos formais de pactuação regional, são colocados por Rosa et al. (2009) como uns dos principais entraves no processo de organização das redes de atenção à saúde. Os autores, ao analisar indicadores de atenção à saúde em determinadas regiões do Estado de São Paulo, e tendo como marcador o *Diabetes mellitus* e a Hipertensão arterial, apontam que a construção das linhas de cuidado requer a garantia de acesso aos serviços de saúde de referência, através de práticas adequadas de gestão do cuidado ao longo da trajetória assistencial do usuário.

5.3- Vínculo usuário-equipe: possibilidades para a organização de redes e a gestão do cuidado ao paciente com câncer

Na análise do itinerário terapêutico é possível identificar os vínculos que se estabelecem a partir do encontro entre usuários e profissionais de saúde. Como aponta Cecílio (2009 a), a **criação de vínculos** requer o estabelecimento de uma relação continua no tempo, com escuta atenta às necessidades de saúde dos usuários e envolvimento e responsabilização dos profissionais de saúde na tentativa de solucionar os problemas que lhes são apresentados.

O vínculo acontece na relação profissional-usuário e embute significados e representações, envolvendo relações de poder, interesses e diferentes saberes. De acordo com Campos (2002), a condição básica para

construção de vínculo é a capacidade da equipe de saúde de se responsabilizar pela atenção integral, tanto no espaço individual como coletivo, sem, porém desconsiderar as dificuldades que envolvem o “*responsabilizar-se pela saúde dos outros*”, os desafios para a construção de projetos terapêuticos singulares e o acompanhamento de cada caso ao longo da rede.

Nesta direção, a produção do vínculo acontece no encontro entre usuário e profissional de saúde, mas requer também o estabelecimento de relações de contato, ou seja, a existência de comunicação entre as equipes de saúde dos diferentes serviços por onde circula o usuário no intuito de compartilhar responsabilidades na produção e continuidade do cuidado. Trata-se de perspectivas diferentes, mas interdependentes quando temos como imagem objetivo a integralidade do cuidado.

A partir da ideia de vínculo como responsabilização e continuidade, e tendo em vista que o profissional de saúde deve acompanhar e apoiar os usuários pelos caminhos percorridos, na análise dos resultados desta pesquisa buscamos identificar os profissionais de saúde e os serviços envolvidos na assistência ao paciente com câncer, interrogando, a partir do itinerário terapêutico, os vínculos que se estabelecem no processo de busca por cuidado na região onde o trabalho foi desenvolvido.

No Anexo 4 (Quadro síntese) estão listados os serviços de saúde utilizados e a principal referência para os pacientes. Com exceção de Âmbar (p. 53) e de Safira (p. 84), que fazem referência aos profissionais da UBS e do ambulatório de especialidades em uma relação de confiança e responsabilidade, na narrativa dos demais entrevistados não se observa essa qualidade do vínculo:

*Eu vim aqui (UBS), **procurei o Dr..., procurei a Dra..., a enfermeira, conversei com todos, pra eles me orientar**
(....) **fizeram o que puderam, foram muito dez comigo.**
(Safira)*

Tive a sorte de encontrar pessoas como eu encontrei aqui (...), pessoas que realmente me ajudaram muito. Me sinto cuidado e tenho confiança. Por exemplo, eu vou no cardiologista, é a maior farra! Ele é torcedor do Santos e eu também sou, agora quando eu fui, ele sabia que eu estava fazendo tratamento do câncer (...) falou: Nossa, eu ganhei o dia, que bom te ver aqui! A gente adquire confiança no sistema, nas pessoas, e a seriedade que eles tratam, o carinho. (Âmbar)

Nas narrativas abaixo, de Ametista, Coral e Rubi, dentre outros aspectos a fragilidades dos vínculos e a não responsabilização pela continuidade do cuidado nos vários pontos da rede marcam o itinerário terapêutico desses pacientes.

Narrativa Ametista

Ametista é uma jovem de 33 anos, nasceu e sempre morou no município B. É divorciada e tem um filho de 6 anos; mora com o filho, a mãe e uma irmã, em uma casa próxima à UBS onde é cadastrada. Tem segundo grau completo e trabalhava como costureira em uma fábrica de roupas, mas no momento está afastada e recebe auxílio- doença.

Ametista relata a descoberta de um caroço na mama direita de forma inesperada:

Deitada na cama, um belo dia cisme de tocar o seio, 15 dias depois da menstruação, nunca fiz isso com sete dias, com quinze dias ai tocando o seio senti um carocinho no seio, acho que ele tinha meio centímetro quando eu descobri. Aí fui, comentei com minha mãe,

dai ela falou pra mim assim: deve ser nada! Daí eu fiquei cismada com aquele caroço, mas deixei passar uns três meses com o carocinho. Aí cismeí, marquei uma consulta com médico aqui (...).

Após esse período, procurou a UBS próxima de sua residência, neste primeiro momento foi solicitado um exame de ultrassom, que realizou em um hospital geral do próprio município. Conta que, na consulta de retorno para resultado do exame, foi tranquilizada pelo médico que disse ser um

*“tumorzinho não cancerígeno (...) ele disse que não era nada, que no momento não podia operar porque, não sei se é verdade, na época ele falou que não estava tendo cirurgia aqui no hospital ... **Acho que ele devia ter feito isso, já que ele não ia operar aqui, me desse um encaminhamento prá ... (CACON 1). Ele não fez isso. A única coisa que ele fez foi ‘aguardando vaga ... (CACON 1)’, como que eles iam adivinhar que tinha uma paciente aqui que tava com um nódulo no seio?”***

Como ela confiava no médico e ele disse que não era nada, deixou de se preocupar com aquele “carocinho”, mas depois de alguns meses, **incomodada com o caroço, retornou à UBS e solicitou uma guia de encaminhamento para consulta com o mastologista que atendia no Ambulatório de Especialidades do município.** Na consulta, 5 meses após a realização do exame de ultrassom, conta que o caroço estava “*inflamado, acharam que era mastite*” e, mesmo fazendo o tratamento medicamentoso, o médico resolveu fazer a cirurgia, realizada no início de dezembro de 2009 em um hospital geral do próprio município.

Um dos incômodos relatados por Ametista foi a demora para receber o resultado da biópsia: mesmo o resultado ficando pronto em cinco dias, só foi chamada pelo médico no consultório na primeira semana de janeiro de 2010, e ela deixa claro o grande impacto que sofreu ao receber o diagnóstico:

Ele esperou a cirurgia e tirou o caroço, mandou para biópsia em Campinas. Daí como já era dezembro, em cinco dias veio o resultado, porque quando é câncer vem o resultado rápido. Aí ele não me ligou em dezembro, deixou passar Natal, réveillon, na primeira semana de janeiro ele me ligou (...) cheguei lá, ele me deu a notícia de que o meu era câncer de mama, que provavelmente eu ia ter que fazer quimioterapia, radioterapia e que não era pra mim me preocupar que hoje em dia isso aí é tão avançado que tem a cura (...) Nossa, eu e a minha família toda ficou chocada naquele primeiro momento, sabe. Ai ele me deu um encaminhamento, levei no posto de saúde lá em baixo (...) pra fazer o encaminhamento (...).

Ainda em janeiro de 2010 passou pela primeira consulta no CACON 1 e, depois de explicar como tudo tinha acontecido, vários exames foram solicitados e realizados nesse serviço: *“no começo iam fazer uma margem maior da cirurgia, marcada para março de 2010, porém nos exames apareceu outro nódulo, também maligno, resolveram fazer mastectomia total com reconstrução imediata”*.

Na percepção de Ametista houve demora para realizar o diagnóstico de câncer, ela acredita que se tivesse sido encaminhada quando realizou os primeiros exames **“não teria sofrido tanto, talvez não fosse necessário uma cirurgia tão radical”**. O agendamento da cirurgia também foi demorado, sendo adiada várias vezes pela necessidade de conciliar a agenda do oncologista com a do cirurgião plástico.

Apesar de não conhecer a equipe que fez a operação e passar por um profissional diferente a cada consulta, relata que tem muita confiança no serviço oncológico e nos profissionais de saúde, durante todo o tempo sentia-se segura e informada. Outra coisa que a deixa tranquila é saber que pode, em qualquer momento, entrar em contato com os profissionais do CACON, tem o telefone da oncologia, da radioterapia, da fisioterapia e sempre que precisa é atendida.

Eu nem conhecia a equipe (...) nem sei quem me operou. Mas quando eu fui internada veio a psicóloga, veio uma moça lá, que não lembro o nome dela, ela pediu doação da minha mama, para fazer pesquisa, para saber porque surgiu a doença. O tratamento é ótimo, mas agora quem me operou, você não me pergunta que eu não sei.

Um trauma relatado por Ametista refere-se à rejeição do implante, ela ficou chocada quando precisou tirar a prótese mamária. O processo infeccioso começou aproximadamente 20 dias após a cirurgia, por duas vezes precisou ir ao pronto socorro do CACON para drenar o excesso de secreção. Em um dos retornos para fazer curativo no ambulatório de plástica do CACON, o médico cirurgião resolveu retirar o implante, não sendo necessário nem mesmo internar ou receber anestesia, pois *“tinha estourado todos os pontos, foi um choque.”*

Aproximadamente dois meses após a cirurgia Ametista começou a quimioterapia, realizando seis sessões. Conta que passava muito mal, era um tratamento *“pesado”*, chegou a engordar um quilo por mês, sofria com vômitos, tonturas e para esses incômodos utilizava um medicamento fornecido pela UBS do município. Relata que a queda do cabelo não representou sofrimento, até gostava dos turbantes e sentia-se bela, de bem com a vida e com muita vontade de viver.

Depois da quimioterapia, Ametista começou a fazer uso de Herceptin, medicamento que, segundo ela, é usado para *“bloquear as proteínas da célula”* evitando o surgimento de outro tumor. O tratamento ainda vai durar um ano, ao todo são 17 doses, uma a cada vinte e um dias, tudo feito no CACON.

Ametista também precisou fazer 28 sessões de radioterapia. Para iniciar o tratamento foi necessário aguardar 4 meses, mas conta que *“teve sorte”*, pois muita gente precisa sair do CACON para fazer a radioterapia em outro serviço. Em sua fala expressa preocupação em terminar o tratamento para que outra pessoa possa ser beneficiada: ***“a rádio, demorou quatro meses pra***

conseguir a vaga. Lotado menina, ainda tá lotado, nossa senhora, não vejo a hora de terminar logo a minha para dar vaga para outra pessoa". Com relação ao tempo de espera, conta que *"sempre perguntava quando iria começar, a explicação é que tinha muita gente na fila de espera (...) não tinha vaga. E outra, se o meu caso fosse urgente e mais grave eles passariam na frente, pode ter certeza (...)".*

No CACON, além dos médicos, foi atendida por outros profissionais de saúde:

Eu não quis a psicóloga, recusei, estava com a cabeça boa, aceitei muito bem a doença (...). Eu nem passei com a nutricionista, não precisou (...). A assistente social eu passei uma vez, ela estava conversando com as pessoas dizendo os direitos que a gente tinha (...). Foi só isso que eu participei, uma vez só. Também depois eu não sentia necessidade de participar mais. Eu fiz a cirurgia (...) na semana seguinte eu fui fazer fisioterapia, eu ia lá três vezes por semana para fazer fisioterapia.

Ametista exprime alguma reserva em relação ao atendimento recebido na UBS, relata não ter confiança nos profissionais que atuam no serviço, nem mesmo para realização dos exames preventivos, e sente não poder utilizar outra unidade, mas reconhece que vai precisar frequentar o serviço, já que no CACON será realizado somente acompanhamento para controle da doença.

Narrativa Coral

Coral, de 64 anos, é natural de Coroadó/SP e há 24 anos reside no município A. É casado, tem 3 filhos e mora com a esposa, uma filha, o genro e uma neta de 18 anos. Estudou até a 4ª série, é pedreiro, mas atualmente trabalha em um supermercado, na área de serviços gerais.

Apresenta-se como uma pessoa de poucas palavras, mas, com ajuda da esposa e da filha, que demonstraram preocupação com sua saúde e com o tratamento recebido, foi possível conhecer sua história. Para elas, Coral é um pouco acomodado, deixando tudo por conta delas, e anda nervoso e sem paciência.

O paciente é hipertenso, diabético e faz seguimento com cardiologista no ambulatório de especialidades do município. A UBS é pouco utilizada pela família porque é distante de sua casa, sendo utilizada para retirada de medicamentos, alguma consulta com clínico e para conseguir encaminhamento para o especialista, como destaca a esposa:

“o postinho a gente usa muito pouco, né? Então, a gente vai só fazer exame, dentista (...) É assim, se sentir alguma coisa, ele tem que passar no clínico primeiro. Pra ver o que é, porque se for preciso passar no especialista, o clínico encaminha. Ou então se é uma gripinha, uma dorzinha, que resolve ali mesmo, né? Então a gente procura o clínico do Posto só pra isso e o dentista”.

Em uma das consultas com o cardiologista, em 2006, fez pela primeira vez o exame de PSA; em 2007, ao sentir dor e dificuldade para urinar, procurou o pronto socorro municipal e chegou a usar sonda vesical por um período:

“o que eu lembro é que fiquei sem urinar, sentia muita dor, então, passei na consulta no Pronto Socorro. Aí passaram a sonda e mandaram passar no postinho (...) Passou no clínico primeiro no postinho, o clínico encaminhou pro uro (...) Aí passou no urologista e foi tendo acompanhamento (...) Continuei com o urologista,

mas cada vez que fazia o exame dava uma alteração, assim foi quase 4 anos, depois fui encaminhado para cirurgia”.

Em 2010, além do exame de PSA o urologista solicitou uma biópsia, que foi realizada em um hospital geral de outro município da região. Um mês após a realização do exame, em consulta com urologista, recebeu o diagnóstico de tumor na próstata e foi encaminhado com urgência para o CACON 1.

Tanto no relato da esposa como na fala da filha, foi mencionada a demora para conseguir uma vaga no serviço oncológico. Na percepção de Coral não houve dificuldades para conseguir tratamento, *“foi tudo tranquilo”*, mas a esposa então completa:

Demorou um pouquinho, minha filha ficava dando em cima... Aí ele (médico da regulação) optou pela radio e o local que achou foi.... (UNACON 1). Incomodou muito, porque a gente preocupou muito, porque se não conseguisse uma vaga (...) ele ia conseguir sabe aonde? Em ... (CACON 2). É que é assim, a gente em matéria de querer correr atrás da saúde, a gente não anota que teve dificuldade nenhuma, por que a única coisa que a gente queria era o tratamento. E se tinha a cura. Não interessava se fosse mandar pro interiorzão lá.

Foram três meses de espera até ser encaminhado pela Central de Regulação para a UNACON 1. A família questionou a conduta, como relata a esposa do paciente:

“Aí nós tava com a minha filha quando ele (médico da regulação) falou que tava indo fazer radio. Aí ela falou assim: Mas o médico dele tá pedindo cirurgia.

‘Não, vai ser feito uma radio’. Quando chegou no (UNACON 1) a gente questionou também, né?”

Nesse serviço fez exames e foram realizadas 38 sessões de radioterapia, durante 3 meses. Com o término do tratamento, Coral foi orientado a continuar o acompanhamento com o urologista da sua cidade. A família relata que, na consulta de retorno, houve um certo desconforto por parte do urologista devido à conduta adotada, visto que o encaminhamento inicial era para o CACON e a conduta sugerida era cirurgia:

Ele (urologista) não gostou muito que fez a radioterapia, mas falou que está tudo bem (...) não fiquei preocupado porque o que tem que ser é, né?” A esposa completa: ***“A primeira consulta que a gente chegou de volta, ele falou assim, no princípio ele achou, ele ficou meio bronqueado, porque não fez a cirurgia. Ele ficou bravo, né? Eu falei: Doutor, o que instruiu com a gente foi que ia fazer a radio. É que a intenção dele era fazer a cirurgia.”***

Tal atitude gerou insegurança também em sua filha: ***“será que precisava mesmo da radioterapia? Era para estar no (CACON), fazer a cirurgia e não radioterapia. O médico não gostou muito, disse que pra idade dele o ideal é a cirurgia”.***

Coral segue o acompanhamento com o cardiologista e o urologista no ambulatório de especialidades do município. De acordo com a esposa, estão com dificuldades para conseguir agendar as consultas com o urologista, o tempo de espera por uma vaga é de quase três meses, com demora também para realizar o exame de acompanhamento (PSA).

Narrativa Rubi

Rubi tem 67 anos e mora no município B há mais de 30 anos. Nunca frequentou a escola, mas aprendeu a ler e escrever, trabalhou muito tempo como pedreiro e atualmente está aposentado. Tem um casal de filhos, é viúvo e mora com a filha em uma casa próxima à unidade de saúde, que frequenta há muitos anos e onde sua filha trabalha como recepcionista.

Rubi é hipertenso e diabético, o que mais o incomoda é o problema da coluna e por causa dos problemas de saúde sempre fez acompanhamento na UBS do município. A cada 60 dias passa pelo médico e/ou enfermeiro em consulta de rotina, além de realizar exames com frequência para acompanhamento.

Conta que nunca tinha feito o PSA, com a troca do médico da unidade a nova “*doutora*” pediu para fazer o exame, realizado em setembro de 2009 em um laboratório municipal, sendo o resultado encaminhado diretamente à UBS.

No retorno, como o exame estava alterado a médica solicitou um ultrassom da próstata, que foi realizado em um hospital conveniado com o SUS no próprio município. Com o resultado do ultrassom, Rubi retornou à UBS e, após avaliação médica, foi encaminhado para consulta com urologista no ambulatório de especialidades do município.

Na consulta com urologista foi solicitada biópsia, realizada no mesmo hospital, mas teve de aguardar quase 3 meses pelo resultado do exame. Retornou então à UBS, sendo encaminhado para o CACON 1.

Para Rubi, o agendamento da consulta foi muito rápido, **“a médica falou vai pro... (CACON), no outro mês já fui. Falou num mês e no outro mês já fui. Foi rapidinho (...)** lá o serviço não é ruim não, o serviço lá é bom. **É que demora muito, né? Porque tem muita gente. Você vai fazer um exame, chega lá 500, 600 pessoas na sua frente. Então... É mais a questão da demora.**

Demorou porque chegou lá e teve que fazer uns par de exame (...) cintilografia, tomografia, vários exames, mas então foi por isso que demorou”.

Na primeira consulta na Oncologia do CACON foi encaminhado para interconsulta na Radioterapia, após avaliação e indicação do tratamento aguardou aproximadamente 5 meses iniciar; o primeiro tratamento realizado foi o bloqueio hormonal.

Sobre o atendimento recebido no CACON, Rubi comenta que cada vez passava com um profissional diferente e explica como funciona o serviço:

Cada vez que você vai é um médico diferente (...)
É que lá... (CACON 1) você pega médico bom, né?
Mas tem dia que você pega cada mala que Deus o livre!
Lá é difícil você passar com um médico só.
Na oncologia eu passei (...) não marquei quantas
consultas eu fiz, podia ter marcado. Mas olha,
acho que foi mais de 50 médicos. Cada vez é um
médico (...) *Porque lá você passa com o médico,*
depois ela marca tudo ali e leva lá pro professor, né?
Aí quando você tem alguma dúvida, é ele. Ela chama ele
lá e ele vem conversar com a gente (...) *O estagiário é*
melhor, atende mais, examina mais. Ele é mais atencioso,
é sempre as meninas, né? As mocinhas,
as mocinhas é mais atenciosa, ela examina mais as
pessoas. Ela pega da sua cabeça e vai até no pé.

No CACON, além do médico Rubi foi atendido por outros profissionais de saúde, mas a assistente social é o profissional de referência para ele, sendo procurada sempre que necessita de alguma ajuda.

É recorrente na fala de Rubi algumas queixas com relação ao transporte e ao horário da radioterapia:

Nosso transporte é a ambulância aqui, era todo dia pra ir, pra voltar. O transporte é bom, né? Algum dia você pegava alguma sucata, mas tinha dia que era bom. Porque eu fiz no horário da noite, então eu sofri mais por causa do horário. Porque o negócio deles que podia fazer lá... (CACON) era o seguinte, vamos supor, se tem cinco numa cidade que usa ambulância, podia colocar os cinco num horário só, uma sequência (...) Agora não. Por exemplo, daqui tem três, então, nem que seja um num hospital e outro em outro. Porque na... (CACON) era só eu. Tinha o Mario Gatti, tinha um no Boldrini e tinha outro lá numa clínica... Então pra mim eu sofria na hora de ir, que eu saía daqui às 2 horas, só que os outros também sofriam na hora de voltar. Porque faziam 3 horas e fica lá ate às 7 e meia da noite.

Também relata problemas para agendamento das consultas e exames no CACON, precisa ir várias vezes ao serviço porque não consegue agendar diferentes atendimentos para o mesmo dia:

É muita coisa, muita consulta (...) Às vezes você tinha consulta que você fazia dia 10, quando era dia 12 tinha que voltar em outro lugar, porque eles não marcavam duas pra um dia só (...) já fui lá 2 dias seguidos. Agora eu tenho que ir lá agendar uma consulta (...) não consegue por telefone, tem que ir lá, eles não faz por telefone. Podia fazer, né? Porque imagina gente, não é uma viagem que é tranquila, né? (...) se fosse uma viagem sossegada... A estrada é perigosa... De carro não compensa (...) se você vai de carro, você gasta mais de pedágio do que de gasolina.

Rubi continua o acompanhamento no CACON e também na UBS do município, que é a principal referência para o usuário:

“Você sabe como é as pessoas (...) Uma tem mais atenção, outra tem menos atenção, já é o sistema mesmo, né? Tem uns que são mais bonzinhos e outro que já é mais duro e tem mais pressa... mas quando eu preciso, quando tenho necessidade eu converso (...) Aqui (UBS) é rotina, né? trata só da parte da diabete e da pressão. A cada 60 dias tem que ir, senão vem atrás, a (ACS) vem atrás, faltou ela tá aí. Porque a minha filha trabalha lá, né?”

Alguns exames solicitados no CACON são realizados no próprio município, sendo a UBS a referência para troca de guias e agendamentos necessários. Segundo informações de um dos médicos da UBS⁸, em casos de acompanhamento esse é um procedimento rotineiro, o paciente consegue realizar os exames no município, não precisando se deslocar até o serviço de referência.

Na análise destas narrativas, percebe-se que marca o itinerário terapêutico de Ametista a desconfiança, insegurança e resistência com relação à conduta adotada pela equipe da UBS. Insatisfeita com o atendimento recebido, por conta própria a paciente busca outro profissional de saúde e, no serviço oncológico, apesar de passar por um profissional diferente em cada consulta, relata confiança neles e na assistência recebida.

Para Coral, o serviço de referência é o ambulatório de especialidades do município, onde está centralizado o acompanhamento da hipertensão e do diabetes, e também o seguimento oncológico após tratamento do câncer de próstata. Quanto a esse tratamento, o paciente e seus familiares expressaram

⁸Notas diário de campo.

dúvidas, por ter sido indicada cirurgia, mas realizada radioterapia, observando incômodo e desconforto no profissional que fez o primeiro encaminhamento.

No itinerário terapêutico de Rubj, a equipe da UBS é a principal responsável pela produção do cuidado relacionado à hipertensão e ao diabetes, ficando a atenção ao câncer a cargo do CACON, onde o principal profissional de referência é a assistente social.

Observa-se que não há, em nenhuma das narrativas, indícios de que o cuidado é compartilhado entre as equipes de saúde do município e do serviço oncológico. O fato de ser o paciente com câncer um grande utilizador de ações de alta densidade tecnológica, estando o cuidado muitas vezes centralizado nas unidades de alta complexidade, faz com que esse paciente se vincule a elas, com pouca participação da atenção básica na produção do cuidado e baixa articulação entre esses serviços.

Nos municípios de origem, é comum que o paciente com câncer seja conhecido somente pela equipe do transporte, como comenta um dos profissionais da gestão municipal:

A grande maioria, se o próprio paciente não se vincula na unidade, a unidade não busca esse paciente (...) eu percebo que esse paciente fica descolado, é autônomo (...) E a única relação que eu percebo mais forte é com o agendamento do transporte, porque as pessoas dependem do transporte do município. Então, é muito interessante, porque é assim, as pessoas que trabalham no transporte (...) eles sabem de todo mundo, da evolução do caso (...) Então, eles acabam ligando pra unidade pra fazer contato, porque o paciente senta e conta (...) acaba que eles acionam as unidades, às vezes, por algum motivo. Porque ali concentra todo mundo que está indo, então, tem a relação, quem é, que tratamento tá fazendo, pra onde tá

indo e até que tipo de oncologia. (Município B) Apesar do serviço oncológico ser, em muitas situações, a principal referência para o paciente durante a confirmação e tratamento do câncer, há a sensação de que os pacientes e familiares, muitas vezes, realizam seus percursos de busca por cuidado de forma solitária, são eles os responsáveis por uma certa 'coordenação do cuidado' ao longo do itinerário assistencial.

Neste sentido, chama atenção e merece destaque a fala de uma profissional de saúde, quando interrogada sobre o funcionamento da rede e a assistência ofertada ao paciente com câncer na região:

*“Porque o que a gente vê é **um paciente que fica** como eu te falei antes, **solto no vácuo**... Infelizmente é uma expressão horrorosa, mas é a que mais cabe neste sentido: **É o cachorro de muitos donos que passa fome**. Infelizmente é isso.” (Enfermeira - CACON)*

Almeida (2009), ao estudar o itinerário terapêutico de pacientes com câncer de mama no município de Volta Redonda/RJ, analisou-os considerando o acolhimento e vínculo. De acordo com a autora, as pacientes, quando indagadas sobre a relação com os profissionais de saúde do serviço oncológico, compartilham experiências de distanciamento e falta de diálogo principalmente durante a realização de procedimentos, ao lado de relatos de falta de informação e apoio por parte do médico e de outros profissionais de saúde. A autora reforça a importância da conversa no processo de recuperação, principalmente quando consideramos o câncer, pelo estigma que a doença carrega, geralmente associado a sentimentos de medo, tristeza e insegurança em relação ao futuro.

Nas narrativas dos pacientes do nosso estudo, há poucas referências sobre a relação com os profissionais de saúde nos serviços onde foram atendidos, principalmente no serviço oncológico, como mostram as falas abaixo:

*Os caminhos para fazer exames, já aprendi todos (...)
Mas **eles não estão preocupados que nem,**
era pra tirar sangue, tirava sangue. Era pra tirar chapa,
tirava chapa. Era pra fazer eletro, é pra fazer eletro.
Tinha muita conversa não, chegou, pá, pum. (Safira)*

*Eu **nem conhecia a equipe** (...) nem sei quem me
operou. **O tratamento é ótimo, mas agora quem me**
operou, você não me pergunta que eu não sei.
(Ametista)*

***Cada vez que você vai é um médico diferente** (...).
Lá é difícil você passar com um médico só. (...) acho que
foi mais de 50 médicos. Cada vez é um médico (...).
Você sabe como é as pessoas (...) **uma tem mais**
atenção, outra tem menos atenção, já é o sistema
mesmo, né? Tem uns que são mais bonzinhos e outro
que já é mais duro e tem mais pressa... mas quando eu
preciso, quando tenho necessidade, eu converso. (Rubi)*

Como destacam Santiago & Andrade (2008), o cuidado em si traz a necessidade de relações de vínculo e confiança entre indivíduos, entre serviços e na rede como um todo. Essas relações são capazes de aproximar trabalhadores, usuários e gestores ampliando as possibilidades de cuidado e o compartilhamento de responsabilidades na perspectiva da integralidade e do trabalho em rede.

5.4- Tecendo Redes: a comunicação como elemento estruturante das redes de atenção à saúde

Considerando o conjunto das necessidades que devem ser identificadas e atendidas na perspectiva do cuidado integral, coloca-se a importância de integração e coordenação entre os vários serviços de saúde, reconhecendo a interdependência dos atores e organizações, já que nenhuma delas dispõe da totalidade dos recursos e competências necessárias para atender integralmente determinada população.

Partimos do pressuposto que, numa rede coordenada capaz de garantir o acesso e a continuidade do cuidado, deve-se considerar as interações entre os diferentes atores envolvidos no processo de cuidar. Assim, a construção da integralidade passa não só pela integração entre os diversos níveis de atenção, com suas diferentes densidades tecnológicas, e pela organização de fluxos e mecanismos reguladores, mas também requer maior interação entre profissionais e usuários, entre equipes e destas com gestores dos diversos serviços, o que, como afirmam Lima & Rivera (2009), “*exige novos processos de comunicação*”.

Para estes autores, a integração e a coordenação nos sistemas de saúde ocorrem a partir de uma intensa **rede de conversações** como:

“conjunto de relações ou interações, cujas ligações são mediadas pela conversa entre atores envolvidos em um contexto compartilhado (...) relações não hierárquicas e interdependentes, vinculando gestores, profissionais e usuários mediante a conversação” (Lima & Rivera, 2009).

Apesar de não termos, em nossa pesquisa, centrado esforços na análise desta intrincada rede de conversações, as narrativas dos usuários mostram a importância da comunicação na conformação das redes de atenção à saúde orientadas para a integralidade do cuidado. A narrativa de Safira, apresentada a seguir, evidencia aspectos da comunicação entre os serviços de saúde no itinerário terapêutico de pacientes com câncer.

Narrativa Safira

Safira tem 55 anos, nasceu em São Paulo e há 20 anos mudou-se para o Município B. Estudou até a 2ª série do segundo grau, é casada e tem um filho de 16 anos. Ela e o marido têm uma floricultura, onde ainda trabalha, apesar de estar afastada pelo INSS para tratamento do câncer.

Há 14 anos ela frequenta a mesma UBS, onde realizava os exames preventivos, como Papanicolaou e mamografia, além de consultas com dentista, médico e enfermeiro. Por ocasião do diagnóstico, estava fazendo tratamento para menopausa e utilizando alguns hormônios.

Por apresentar um nódulo na mama direita, realizava exame de mamografia anualmente e, em uma das consultas de rotina, ao se queixar de sensação de aumento e dor no nódulo, além da mamografia foi pedido também ultrassom. Após 5 meses, no retorno com os resultados dos exames o médico da UBS solicitou uma biópsia da mama, sendo então encaminhada para o CACON 1.

Após aproximadamente 1 mês Safira foi atendida na triagem do CACON, realizada biópsia, sendo então surpreendida, na véspera de Natal, com o diagnóstico de câncer:

“Eu fui sozinha receber o resultado, porque eu tinha certeza que não tinha nada (...) Daí, quando eu sentei na sala, foi uma professora que veio me atender (...) Ela falou assim: você tem dois nódulos, um grande, um pequeno. O grande é benigno, mas o pequenininho ele é maligno, é câncer. Ai eu falei assim: quê? (...) Nossa, caiu o meu chão (...), ai eu comecei a chorar sabe (...) e fui pra casa chorando.”

No mesmo dia Safira passou pelo cirurgião, que explicou a importância da cirurgia e a necessidade de operar rápido, no início de janeiro de 2011.

Como já estava programada uma viagem com a família, ele concordou em aguardar e agendou a cirurgia para fevereiro: ***“o cirurgião explicou que não iria fazer a reconstrução porque não tinha cirurgião plástico disponível, a reconstrução demoraria em média 9 meses, então faria a cirurgia e depois agendava para fazer a plástica.”***

Algo que surpreendeu Safira foi a rapidez com que tudo aconteceu, o que para alguns significa rapidez no diagnóstico e bom prognóstico, para ela foi difícil lidar com tanta informação, sem saber ou poder opinar sobre o que seria melhor:

“muitas vezes a gente nem entende o que está acontecendo. Vê tudo o que está acontecendo, mas... é tudo muito rápido, vem tudo de repente (...) E toma remédio, e faz isso, faz aquilo e aquilo outro (....) é muita informação ao mesmo tempo, que não dá tempo de assimilar tudo”.

De acordo com ela, foi tudo bem na cirurgia e teve uma ótima recuperação, os curativos eram feitos em casa e retornava ao CACON para avaliação. Ainda assim, a cirurgia aparece na fala de Safira como sendo uma mutilação e, neste ponto, ela atribui ao esposo um papel importante como motivador e cuidador:

Eu me assustei muito, não me imaginava nessa situação (...) com relação à estética, no meu caso saí mutilada de lá do hospital. Pensei, quem vai me ajudar? Eu não levantava o braço. Num fazia movimento nenhum, porque tudo doía. A primeira coisa que eu fiz foi pedir ajuda pra ele (esposo), fui prestar atenção na reação, olhei bem nos olhos dele. Agora, se ele chocar eu vou,

vou desmontar né? Mas ele foi todo carinhoso, todo cuidadoso. E isso pra mim foi fundamental sabe? Porque se ele demonstrasse alguma reação assim, de espanto (...) eu não daria conta.

Aproximadamente dois meses após a cirurgia Safira iniciou a quimioterapia, foram *“seis ciclos divididos em 12 doses, como o câncer não era muito agressivo tomei daquela fraquinha, a amarela com branca, aquela que não cai o cabelo”*, algo importante para ela, pois não gostaria de *“ficar careca, já tinha até cortado o cabelo para fazer uma peruca”*.

Safira aparenta estar bem, demonstra muita confiança e não se considera doente:

“Em momento nenhum eu me senti doente (...). Eu não queria acreditar que isso estava acontecendo, eu não aceitava e não aceito (...). Eu procurei me calar muito, tem muitas pessoas dentro da cidade que me conhecem que não sabem o que aconteceu comigo, porque eu não falei. Porque eu acho assim (...) não tem necessidade de todo mundo ficar sabendo o que está acontecendo, cada vez que vê a gente, olha: ‘Ah, ela tá uma morta viva’. Porque falou que está com câncer, as pessoas estão esperando você morrer, infelizmente”.

No CACON, além do médico, recebeu orientações de várias profissionais: psicóloga, assistente social, enfermeira, nutricionista. Segundo Safira, a fisioterapia era realizada no grupo de reabilitação, em cada encontro um profissional falava um pouco sobre sua área, trazia informações e orientações. Acha que a fisioterapia realizada no CACON *“foi muito pontual, pouquinho, deviam fazer uma série maior”*, por isso chegou a fazer algumas sessões de fisioterapia particular, duas vezes por semana, em sua casa⁹.

Após a avaliação com a nutricionista do CACON, Safira começou a frequentar o grupo de nutrição, pois conta que estava incomodada com sua

⁹No prontuário do CACON há informações de contato entre as fisioterapeutas que cuidaram da paciente, orientações e relatórios de atendimentos entre o profissional do CACON e do município.

aparência: “*após o tratamento (...) fiquei barriguda, não estava gorda, mas inchada (...), apesar de não emagrecer nesse processo, aprendi muita coisa*”.

Dentre as necessidades apresentadas até o momento, o que a mobiliza muito é a reconstrução da mama, já que gostaria de ter feito o procedimento no momento da cirurgia. Na sua percepção, a rapidez com que tudo aconteceu e a falta de informação dificultaram o processo, no qual teve pouca participação:

Ai foi duro viu (...) chegaram pra mim e falaram, você vai fazer a biópsia. Tá, vou fazer a biópsia. Cheguei lá, fiz a biópsia. Deu o resultado (...) você tem que operar, se você não fizer a cirurgia, você tá na roça. É a única opção, não tive alternativa nenhuma (...) deveriam ter colocando pra mim, se eu queria ou não fazer a reconstrução na hora (...) Porque o paciente, assim, no meu caso, sou leiga no assunto, não tenho as informações necessárias. Vocês sabem muito mais que eu. Então acho que cabe ao profissional, oferecer o melhor pra gente (...), acho que devia fazer a reconstrução. Não só pra mim como pra todas que eles fazem esse tipo de cirurgia, já devia ser automático (...) é uma questão de estética, toda mulher quer estar bem arrumadinha.

Safira continua o seguimento clínico no CACON e na UBS, atualmente faz tratamento com hormonioterapia e aguarda o momento para fazer a cirurgia de reconstrução da mama. Já passou em consulta com o cirurgião plástico para avaliação de reconstrução tardia, tendo sido informada que é necessário finalizar o tratamento com hormônio para então agendar a plástica.

A paciente comenta que a maior espera foi para realizar a mamografia, para os demais encaminhamentos não houve dificuldades, porém reconhece a dificuldade vivenciada por outras mulheres para chegar até o CACON, já que na

sala de espera é comum certos comentários: “(...) **a mulherada até brinca, é difícil entrar, mas depois que tá dentro (...) entrou virou cobaia, eles não largam os ratinhos de jeito nenhum**”. Ainda assim, reconhece a qualidade do serviço, a educação dos profissionais, o desempenho e compromisso, a preocupação que demonstram enquanto cuidam dela.

Durante todo o tratamento, a UBS do município foi sua principal referência, destacando a importância da enfermeira, da agente comunitária e do médico, a importância das visitas domiciliares e das orientações e apoio que recebeu quando comparecia à unidade:

*Eu vim aqui (UBS), **procurei o Dr..., procurei a Dra..., a enfermeira, conversei com todos, pra eles me orientar (...)** fizeram o que puderam, foram muito dez comigo. Não veio nada lá da (CACON 1), eles não dão. Vim com as informações que eles me deram, o que eles falaram pra mim e foi o que eu passei pra ... (UBS).*

Em outro momento, afirma:

*“Lá eu faço consultas e os exames que eles pedem (...) **Não serve nada daqui** (UBS). **Eu sou duas pessoas, uma lá e outra aqui.** (risos) Porque, veja bem, se eu venho aqui, eu venho com uma queixa, né? (...) Então, vamos supor, agora eu estou cuidando da parte do colesterol (...) Aí, eles deram um remedinho pra mim tomar e tal, só que daí eu menciono (...) falo lá o que estou usando. Aqui (na UBS), a mesma coisa: Oh, eu tô tomando tal remédio lá por causa desse problema assim, assim e assim. **Porque daí eu fico preocupada, porque embora eu seja duas pessoas, mas eu sou uma. O organismo é um só.**”*

Em meio às situações relatadas por Safira, chama atenção a sua percepção sobre a ausência de comunicação entre as equipes e profissionais de saúde que cuidam dela, gerando sentimentos que expressam a fragmentação e a insuficiente articulação entre os serviços. Cabe à paciente, isoladamente, o alinhamento do seu cuidado, a seu modo e com as escassas informações de que dispõe, de forma a conseguir compor a atenção às suas necessidades de saúde.

Durante todo o trabalho de campo, seja nas entrevistas com os pacientes e com os profissionais de saúde, seja na análise dos prontuários nos serviços onde foi possível esta consulta, buscou-se indícios da existência de comunicação entre os profissionais de saúde dos diferentes serviços, não tendo sido encontrados esforços comunicacionais no material analisado. Nos itinerários terapêuticos dos pacientes entrevistados percebe-se a ausência de movimentos que indiquem uma efetiva comunicação entre os serviços envolvidos no cuidado, algo além do preenchimento da guia de encaminhamento.

Vale destacar no Município B, onde residem Âmbar, Ametista, Rubi e Safira, a existência de um prontuário único para a atenção básica e os serviços especializados locais, o que facilita a circulação de informações entre os profissionais. Também é comum a “troca de guias” de exames solicitados nos serviços oncológicos para que os mesmos sejam realizados no município, um facilitador para o paciente que não precisa se deslocar até o serviço oncológico somente para coleta de exames¹⁰.

Considerando as múltiplas necessidades do paciente com câncer e a complexidade do tratamento, coloca-se como essencial o diálogo entre os profissionais que atuam na produção do cuidado nos diferentes pontos da rede. Podemos dizer que o câncer, assim como outras doenças crônicas, é um problema que demanda a articulação dos serviços de saúde em redes que deem conta das necessidades dos usuários, apoiando e colocando em contato os profissionais de

¹⁰Diário de Campo.

saúde dos diferentes pontos de forma a permitir a gestão da integralidade do cuidado.

Assim, a estruturação das redes de atenção à saúde, para além da organização dos serviços de diferentes densidades tecnológicas, requer a existência de comunicação e pactuação de responsabilidades e parcerias, buscando eliminar as barreiras de acesso entre os serviços e ampliar as oportunidades de cuidado efetivo. A comunicação, aqui entendida como **ato de colocar em contato** - profissionais de saúde, gestores, gerentes de serviços e pacientes - requer a adoção de mecanismos que garantam a escuta atenta das necessidades de saúde de cada usuário e o compartilhamento de responsabilidades na atenção ofertada.

No SUS, os processos de referência e contra-referência visam a troca de informações entre os profissionais de saúde dos diversos serviços por onde circula o paciente, colaborando na continuidade e coordenação do cuidado.

Contudo, para os profissionais de saúde que atuam no serviço oncológico e nos municípios, a referência e a contra-referência não se constituem numa prática institucionalizada, estando intimamente ligada ao perfil do profissional que, às vezes, se sensibiliza com as necessidades dos pacientes e esboça alguma comunicação, sem qualquer garantia de receber uma resposta:

A referência existe (...) quando tem a suspeita de câncer, existe uma mobilização muito grande da equipe (...) pra agilizar e conseguir com que o mais breve possível esse paciente consiga se inserir no sistema (...). Essa contra referência, ela varia um pouco, tá? Quando eles precisam, de fato, de alguma continuidade, existe algum tipo de contato. Mas na rotina não, não tem. A gente fica sabendo pelas receitas dos pacientes, pela conversa da família do paciente. (Profissional da Gestão - Município B)

Referência e contra referência escrita, a gente não tem, isso é fato, tá? A gente tem um papel de referência e contra-referência que a gente tem que preencher pra mandar pra esses especialistas. Então, a gente tem que colocar um resuminho, esse papel nunca volta. Então assim, o que a gente consegue de referência e contra-referência dentro da rede, é o que o profissional vai atrás. A Rede, hoje, ela funciona de acordo com o profissional. Depende da boa vontade do profissional. (Profissional da Assistência Domiciliar - Município A)

Eu não consigo ver institucionalizada e de fato exercida, essa relação com os serviços secundários e primários. O que a gente percebe, que quando isso existe, é porque tem um profissional (...) que busca um contato com outra pessoa num centro de referência. Eu recebo muito telefonema de assistente social, de dentistas, de nutricionistas, e graças a Deus, de outros enfermeiros também, buscando ajudar um paciente que está na fila há muito tempo e que não se resolve. Então, o que eu vejo é que não existe, formalmente, um critério de referência e contra-referência que seja respeitado (...). A gente vê ainda muitos desvios, né, e **sempre depende de um profissional que faça um telefonema, que se incomoda, ou se comove, ou que queira resolver de fato o problema do paciente.** (Enfermeira CACON 1)

Dentre outros aspectos que podem influenciar a comunicação entre os profissionais de saúde e que são importantes para o trabalho em rede, os profissionais do serviço oncológico destacam a necessidade de profissionais de referência nos municípios:

*“Então, a gente não tem esse suporte, **não tem um outro profissional lá do outro lado que eu possa ligar e falar: Olha, eu acompanho o paciente aqui, mas aí ela pode continuar (...)** Eu fico sozinha aqui dentro. **Eu acho que pra ter um cuidado integral, precisa de todo mundo (...)** eu acho que lá na rede falta um pouquinho, falta a equipe de suporte, não tem uma equipe de suporte” (Nutricionista - CAISM).*

Há de se considerar, também, a sobrecarga de trabalho no serviço oncológico, gerada pela grande demanda de atendimento e pela característica do serviço (hospital escola), o que é muitas vezes um dificultador para a comunicação interna:

*“**Falta esse entrosamento de poder parar, discutir um caso, porque é todo mundo muito ocupado, tudo muito corrido, né? Cada um acaba ficando mais na sua área mesmo. Que nem aqui, nós temos alunos e aprimorandos, então, eu sou sozinha de nutricionista e tenho que atender os alunos, os aprimorandos, tenho que discutir os casos com eles. Mesma coisa ali, né? Os médicos têm que discutir com os alunos, com os residentes**”(Nutricionista - CACON 1).*

Neste serviço, pela fala dos demais profissionais e também referido pelos pacientes, percebe-se que a assistente social atua como elo de comunicação entre o serviço oncológico e as redes municipais de saúde, sendo a profissional procurada pelos pacientes sempre que surge alguma necessidade.

Outro aspecto que pode influenciar a comunicação está relacionado ao papel do serviço oncológico no apoio às equipes dos municípios. Acredita-se que essa abertura do serviço especializado para o diálogo e a interação com as

equipes locais funcionaria como ferramenta importante para superar a fragmentação assistencial e aproximar os profissionais de saúde no sentido da co-responsabilidade pelo cuidado dos pacientes.

Essa percepção de que é preciso apoiar os profissionais que estão na ponta e, com isso, apoiar os pacientes, surge como algo importante e necessário, já que muitas vezes o hospital não consegue assumir seu papel de integração com o restante da rede:

A gente não pode virar as costas pra rede básica. A gente não pode virar as costas pra esse paciente inserido na rede, né? Nós precisamos, realmente, colocá-lo na rede, mas dar o apoio (...). Porque eu não conheço o paciente na casa dele, porque é lá que as coisas acontecem, não é aqui no hospital. Aqui no hospital, o paciente está de uma certa forma, entre aspas, protegido, mas quem está protegido de fato é o profissional de saúde! O profissional de saúde desprotegido muitas vezes é aquele que está lá na rede básica. E é esse profissional que, infelizmente, nós viramos as costas por tantos anos (Enfermeira - CACON 1).

O “*virar as costas pra rede*”, de certa forma, cria resistências entre os profissionais de saúde dos municípios, que muitas vezes se sentem despreparados e com receio de atender os pacientes em tratamento nos serviços oncológicos, em parte pela complexidade dos casos, mas também em virtude de situações de desresponsabilização pelo cuidado dos pacientes. Mais uma vez, fica evidente a necessidade de colocar em contato esses profissionais e, a partir de situações concretas inseridas num trabalho de educação permanente, criar mecanismos efetivos de comunicação e qualificação para o compartilhamento do cuidado. Como destaca uma profissional:

*Eu vou ser muito sincera. **O que eu sinto hoje na rede, como um todo, é um jogo de empurra, de quem é esse paciente.** Ah, ele fez um tratamento na (CACON 1), então, ele é de lá (...) E fica nessa e ninguém assume aquele paciente, sabe? **Essa falta de responsabilidade, de comunicação, de rede mesmo, de estabelecer vínculo, estabelecer parceria, de ter um retorno, sabe?** A gente não tem, isso a gente não tem. Boa parte por falta de organização e comunicação, mas boa parte por falta de vontade, tá? Os pacientes que precisam da rede terciária que vão pro hospital, dificilmente eles voltam pra gente (...) E quando voltam, não são mais assumidos, entendeu? (Profissional da Assistência Domiciliar - Município A).*

Diante das dificuldades vivenciadas pelos pacientes e compartilhadas pelos profissionais de saúde em relação à comunicação, ficam evidentes as fragilidades do sistema para produzir uma atenção contínua, oportuna e resolutiva.

Acreditamos que a estratégia para alcance da integralidade envolve a organização de redes que, para além da estruturação de pontos/serviços de saúde, considerem que entre esses pontos existe algo que os liga, que acontece no **inter**, no entre os pontos. O **inter**, o **entre**, expressa a ideia de contato, de relação de conexão, envolve diferentes níveis de comunicação e pode produzir novas linguagens e vínculos entre profissionais, gestores e usuários, permitindo a criação de redes de saúde mais fluidas e permeáveis às necessidades dos usuários.

Essa imagem-objetivo, quase utópica, algo que se deve perseguir/desejar nos sistemas de saúde, aparece na fala dos profissionais do serviço oncológico como necessária e possível:

*O que eu percebo é assim: **não há projeto, ou papel no mundo que dê conta de uma situação tão complexa, se você não tem pessoas de referência nos vários serviços.** Se eu não tenho uma referência na rede básica, na rede secundária, e essa referência também da rede básica e secundária não me tenha como referência, você pode escrever o melhor projeto do mundo! **Precisa de pessoas.** (Enfermeira - CACON 1)*

*Eu gosto sempre de usar o termo '**pular o muro da instituição**', que aí é aquela coisa da Rede. Mas '**pular o muro da instituição**', não é porque simplesmente nós não temos, que nós vamos empurrar esse paciente pra cidade, devolver sem ter um objetivo claro (...). Então, esse '**pular o muro da instituição**', na verdade **a nossa intenção com isso, é fazer um grupo, uma equipe interdisciplinar, vamos dizer assim, pra que esse paciente lá fora, lá na casa dele, ele possa ser bem assistido.** Porque tem pacientes aqui que eles não querem ir embora, porque eles são muito bem assistidos (Assistente Social - CACON 1).*

Assim, o processo de organização das redes de atenção à saúde se dá na inter-relação construída não só entre instituições e serviços, mas fundamentalmente entre pessoas. Como afirma Rovere (2006):

Redes son redes de personas, se conectan o vinculan personas, aunque esta persona sea el director de la institución y se relacione com su cargo incluído, pero no se conectan cargos entre sí, no se conectan instituciones entre sí, no se conectan computadoras entre sí, se conectan personas. Por esto es que se dice que redes

es el lenguaje de los vínculos, es fundamentalmente um concepto vincular (p.34).

Partindo deste princípio, faz-se necessário reconceituar o termo redes de atenção à saúde, muito comumente relacionado a ações e serviços em termos de estrutura e sistemas operacionais. Para o ideal da integralidade do cuidado que almejamos e defendemos, uma rede de saúde tem como imagem objetivo:

“sustentar e apoiar as atividades das equipes, permitir a comunicação fácil e fluida entre profissionais e distintos serviços que, por sua vez, devem apoiar e sustentar os pacientes nas trajetórias terapêuticas, estabelecendo relações comunicativas com usuários, famílias e redes sociais de suporte” (Santiago & Andrade, 2008).

Na lógica de que as redes de atenção à saúde devem apoiar e sustentar profissionais, pacientes e seus familiares, os vínculos tornam-se essenciais. Envolvem a relação entre sujeitos, reconhecendo a autonomia, mas também a interdependência das pessoas e organizações no sentido de compartilhar responsabilidades e compromissos para o alcance da integralidade do cuidado.

Nesta direção, identificamos algumas iniciativas que envolvem a construção de espaços **inter**, como o Projeto OncoRede. Desenvolvido junto a municípios da RRAS 15 numa iniciativa da Universidade Estadual de Campinas apoiada pela gestão regional, o projeto vem criando espaços de encontro e troca de saberes e experiências de cuidado entre profissionais de saúde dos distintos pontos da rede de serviços, aumentando a responsabilização pelos pacientes e favorecendo o trabalho multiprofissional.

Esta experiência aparece na fala dos profissionais de saúde do CACON como uma forma de ampliar a comunicação entre equipes municipais e equipes do serviço oncológico, criando possibilidades para um melhor cuidado:

Com o trabalho da OncoRede eu fiquei super animada, pois é uma possibilidade de aproximação com a rede, de conhecer os profissionais, capacitar, ver o que podemos fazer juntos. (Fisioterapeuta CACON 1)

Durante o trabalho da OncoRede, foi o período de o maior contato com os profissionais da rede. Nessas cidades menores, com o trabalho que fizemos conseguimos organizar de maneira muito legal (...) nessas cidades em especial a que a gente foi lá e trabalhou temos profissionais que mantenho contato. E mesmo essas pessoas que saem dessas cidades (...) vão pra outras cidades, mas como ela já teve esse contato, conhecem nosso trabalho (...). Então, de uma certa forma, a educação permanente ela conseguiu aproximar. (Nutricionista CACON 1)

Existe uma potência da educação permanente para o fortalecimento do trabalho em rede, que exige um agir constante na busca por aproximar, reconhecer o outro, construir cooperação e manter as relações de co-responsabilização entre os trabalhadores de saúde.

Uma outra experiência que buscou colocar em contato profissionais de saúde das redes municipais e de um serviço oncológico na Região de Campinas foi o Programa de Atenção Integral e Multiprofissional a Pacientes com Câncer de Boca (PAIM-Boca), que, trabalhando na linha da educação permanente e do apoio matricial às equipes locais, promoveu aproximações e propiciou um embrião de trabalho em rede no âmbito regional (Sommerfeld et al., 2013).

Como aponta Righi (2002) ao analisar processos de gestão e formação da rede de atenção à saúde em três municípios do Rio Grande do Sul, há a necessidade de se valorizar as experiências locais como espaço privilegiado de invenção de novas formas de produzir a gestão e o cuidado em saúde, enfim, para organizar redes em saúde é preciso “*sentir-se em rede*”, tecendo juntos e buscando inovar no modo de produzir saúde.

6- CONSIDERAÇÕES FINAIS

As análises apresentadas nesse estudo, sem pretender esgotar as questões relacionadas ao itinerário terapêutico de usuários com câncer na macrorregião de Campinas, possibilitou uma aproximação com a realidade loco-regional e, a partir da percepção de diferentes atores sociais, compreender como se organiza e funciona a atenção ao paciente com câncer.

No contexto atual do SUS, onde o tema das redes de atenção à saúde assume centralidade no discurso político, direcionando o financiamento e a organização do sistema de saúde nos territórios, a política de prevenção e controle do câncer publicada recentemente reconhece-o como doença crônica prevenível e amplia seu escopo, colocando a necessidade de organizar linhas de cuidado para os cânceres prevalentes na população brasileira.

A depender de como essa discussão será conduzida nos territórios, e a partir da elaboração dos planos regionais¹¹ para a organização da rede de assistência ao paciente com câncer, teremos a oportunidade de problematizar o acesso e a produção do cuidado considerando as necessidades e possibilidades das redes locais, uma oportunidade de inovar no modo de fazer gestão se efetivamente aproximarmos gestores municipais e regionais, prestadores e profissionais de saúde envolvidos na assistência ao paciente com câncer. Um momento de pautar não somente recursos e investimentos em serviços de saúde com vistas a garantir o acesso, mas também colocar em análise o processo de trabalho em saúde, pensando novos modos de funcionamento e organização dos serviços em uma rede que apoie e sustente o trabalho das equipes de saúde e o paciente em sua trajetória terapêutica.

Com relação ao acesso, mesmo se tratando de uma região com razoável estrutura de serviços e um acúmulo histórico de lutas e experiências bem sucedidas no SUS, não podemos desconsiderar as dificuldades vivenciadas pelos pacientes oncológicos, com longos períodos de espera para realização de exames

¹¹ Recomendação da Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012 que dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada, e da Portaria n.º 874, de 16 de maio de 2013, que institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas.

e confirmação diagnóstica, situações de não acesso a serviço oncológico, sucessivas crises na área de radioterapia, questões a exigir maior atenção por parte dos gestores e mesmo alguns enfrentamentos, já que a implantação de uma rede de cuidados na área oncológica é complexa e muito tensionada pela presença do setor privado (Santiago & Andrade, 2008).

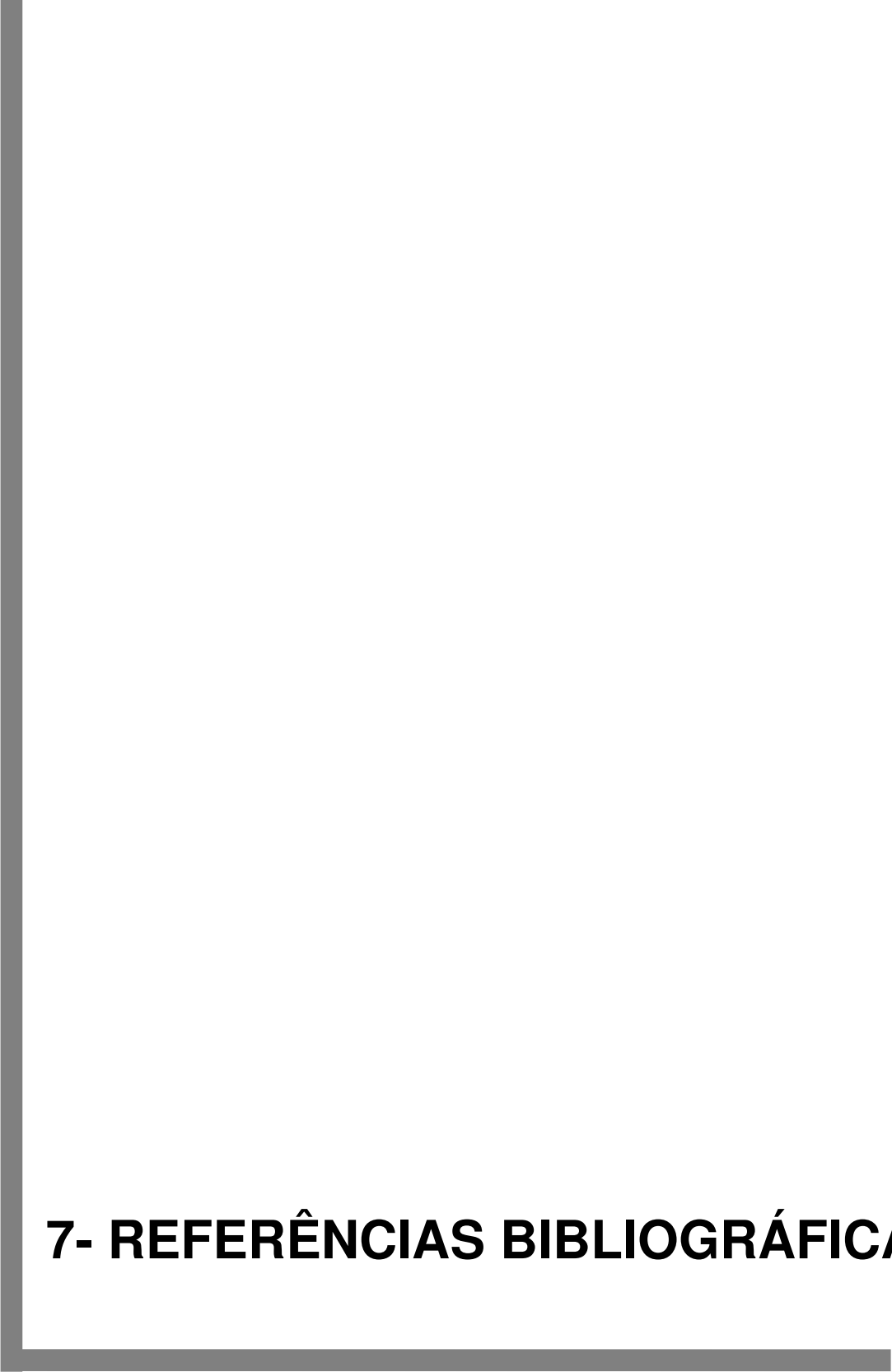
Nesta direção, outro ponto relevante refere-se à regulação em saúde, uma função essencial para a organização e funcionamento das redes. Percebe-se que há na região um trabalho de regulação muito aquém do necessário quando se considera o objetivo de garantir acesso e práticas adequadas de gestão do cuidado.

Na análise dos itinerários terapêuticos, pode-se observar um baixo protagonismo da atenção básica na produção do cuidado, deixando clara a necessidade de colocar em discussão o papel da rede básica na atenção ao paciente com câncer. Possivelmente não se deva exigir que, em meio às suas incontáveis tarefas, ela assuma a ordenação da rede, mas é fundamental que participe da *co-gestão do cuidado*, apropriando-se do conhecimento dos projetos terapêuticos dos seus usuários e deles participando. Isto traz a necessidade de pensarmos novos arranjos e dispositivos para a *gestão compartilhada do cuidado*, como a constituição de equipes de referência nos municípios que funcionem como elo entre a rede local e o serviço oncológico.

Em diversos momentos neste estudo buscamos enfatizar a importância da comunicação - entre profissionais e equipes, entre usuários e profissionais de saúde - para conformação do trabalho em rede. Nas experiências de busca por cuidado relatadas pelos pacientes percebe-se a fragilidade dos vínculos e ausência de comunicação entre equipes e profissionais de saúde, com baixa responsabilização pela continuidade do cuidado e insuficiente articulação entre os serviços.

A despeito de tais dificuldades, reconhecemos nas falas dos gestores e profissionais de saúde, tanto no nível municipal como no serviço especializado, a importância e a necessidade de colocar em contato os diferentes atores,

“*pular o muro da instituição*”, fomentar a mudança com a criação de espaços *inter* que favoreçam o encontro de novos sentidos no cuidado aos usuários nas redes de saúde.



7- REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Albuquerque MS. Aspectos psicológicos de médicos que trabalham com pacientes portadores de câncer. (Dissertação). Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas, 2009.

Almeida SB, Pinheiro R. A trajetória de mulheres com câncer de mama: uma proposta de estudo sobre prática avaliativa de integralidade no município de Volta Redonda. In: Pinheiro R, Silva Jr AG. (org.). Por uma sociedade cuidadora. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2011.

Almeida SB. A trajetória de mulheres com câncer de mama: uma proposta de estudo sobre prática avaliativa de integralidade no município de Volta Redonda. (Dissertação). Rio de Janeiro (RJ): Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2009.

Alves PCB, Souza IMA. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre itinerário terapêutico. In: Rabelo MCM. (org.). Experiência de doenças e narrativas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005. p. 125-137.

Alves PCB. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. Cad. de Saúde Pública, 9(3): 263-271, 1993.

Assis MMA, Jesus WLA. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. Ciência & Saúde Coletiva, 17(11): 2865-2875, 2012.

Barsaglini RA. As representações sociais e a experiência com o diabetes: um enfoque socioantropológico. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2011. 248 p.

Belatto R, Araújo LFS, Castro P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. In: Pinheiro R, Silva Jr AG, Mattos RA. (org.). Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2008. p. 167-187.

Belatto R, Araújo LFS, Faria APS, Costa ALRC, Maruyama SA. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: Pinheiro R, Martins PH. Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2009. p. 187-194.

Bertaux D. Narrativas de vida: a pesquisa e seus métodos. Natal: EDUFRN; São Paulo: Paulus, 2010.

Brasil. Constituição da Republica Federativa do Brasil de 1988. Acessado em 02/08/2011. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm

Brasil. Diretrizes operacionais dos Pactos pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão. Brasília, DF, 2006.

Brasil. Lei n. 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes. Disponível em: <http://www.saude.inf.br/legisl/lei8080.htm>

Brasil. Lei nº 12.732 de 22 de novembro de 2012, que dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece o prazo para seu início. Brasília: 2012.

Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional dos Secretários de Saúde. Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde. 1ª Reunião Ordinária da Comissão Intergestores Tripartite/2013. Balanço da atual situação do Câncer no Brasil - Prevenção e controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas. Secretaria de Assistência Saúde/Ministério da Saúde. Brasília; 2013. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/2g_280213.pdf

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Humaniza SUS: Documento base para gestores e trabalhadores do SUS. Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2008. 72p.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Coordenação Geral de Inovação Gerencial. Estrutura regimental do Ministério da Saúde: Decreto nº 7.336 de 19 de outubro de 2010. Brasília: Ministério da Saúde; 2011. 162 p.

Brasil. Política Nacional de Atenção Básica. Brasília, 2011.

Brasil. Política Nacional de Atenção Oncológica - Portaria nº 2439/GM de 19 de dezembro de 2005. Brasília, 2005 a. Acessado em: 03/04/2011. Disponível em: http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/legislacao-sanitaria/estabelecimentos-de-saude/oncologia/Portaria2439.pdf

Brasil. Portaria GM n. 3536, de 2 de setembro de 1998. Determina a implantação do sistema de autorização de procedimentos de alta complexidade na área de oncologia (APAC/ONCO). Diário Oficial da União. Brasília, 1998. Seção I, n. 169, p. 77-83.

Brasil. Portaria n.º 874, de 16 de maio de 2013, institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, Brasília; 2013.

Brasil. Portaria nº 3535 de 02 de setembro de 1998. Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. Diário Oficial da União, Brasília, 02 de setembro de 1998.

Brasil. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Brasília, 2010. Acessado em: 03/04/2011. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/img/07_jan_portaria4279_301210.pdf

Brasil. Portaria nº 741 de 19 de dezembro de 2005. Brasília, 2005 b. Acessado em: 03/04/2011. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/PT-741.htm>

Brasil. Relatório Final 8º Conferência Nacional de Saúde, 1986. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/Relatorios/relatorio_8.pdf

Cabral ALLV, Martinez-Hemáez A, Andrade EIG, Cherchiglia ML. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2011; 16(11): 4433-4442.

Campos GWS. A saúde pública e a defesa da vida. São Paulo: Hucitec, 1994.

Campos GWS. O anti-Taylor: sobre a invenção de um método para co-governar instituições de saúde produzindo liberdade e compromisso. *Cad. Saúde Pública*, 14(4): 863-70, 1998.

Campos GWS. Reflexões sobre a clínica ampliada em equipes de saúde da família. Novembro/2002. Disponível em: <http://www.gastaowagner.com.br/>

Campos GWS. Um método para análise e co-gestão de coletivos. 3ªed. São Paulo: Editora Hucitec, 2007.

Canesqui AM. Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: Hucitec, 2007.

Canesqui AM. Os estudos de antropologia da saúde/doença no Brasil na década de 1990. *Ciência & Saúde Coletiva*, 8(1):109-124, 2003.

Caplan LS, Edwards BK, Helzlsouer KJ, Shapiro S, Wesley MN. Reasons for delay in breast cancer diagnosis. *Prev Med*. 1996; 25(2): 218-24.

Carvalho CSU. A necessária atenção à família do paciente oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54(1): 87-96, 2008.

Cecilio LCO, Andreazza R, Carapinheiro G, Araújo EC, Oliveira LA, Andrade MGG, et al. A Atenção Básica à Saúde e a construção das redes temáticas de saúde: qual pode ser o seu papel? *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(11): 2893-2902.2012.

Cecilio LCO. A morte de Ivan Ilitch, de Leon Tolstói: elementos para se pensar as múltiplas dimensões da gestão do cuidado. *Interface*, 13(supl.1), 2009 b.

Cecílio LCO. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: Pinheiro R, Mattos RA. (Org.). *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. 8. ed. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/ABRASCO, 2009 a.

Cecilio LCO. Escolhas para Inovarmos na Produção do Cuidado, das Práticas e do Conhecimento: como não fazermos “mais do mesmo”? *Saúde Soc.*, 21(2): 280-289, 2012.

Cecílio LCO. Modelos tecno-assistenciais em saúde: da pirâmide ao círculo, uma possibilidade a ser explorada. *Cad. Saúde Pública*, 13(3): 469-478, 1997.

Coelho IB. Formas de pensar e organizar o sistema de saúde: de novo a questão dos modelos. In: Campos GWS, Guerrero AVP. (org.). *Manual de práticas da atenção básica - Saúde ampliada e compartilhada*. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

CONASEMS. Tese do CONASEMS - 2010/2011. Disponível em: http://www.conasems.org.br/files/teses_2010_2011_final.pdf

CONASS. O Estado e as Redes de Atenção à Saúde - 1ª Mostra Nacional de experiências. Brasília, CONASS, 2012.

Concord Working Group. Cancer survival in five continents: a worldwide population-based study (Concord). *The Lancet Oncology*, 9(8): 730-756, 2008.

Conill EM, Pires D, Sisson MC, Oliveira MC, Boing AF, Fertonani P. O mix público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(5): 1501-1510, 2008.

Correa MCMMA, Naffah Filho M, Cecilio MAM, Tamellini RM. Diretrizes para a atenção oncológica no Estado de São Paulo: contribuições para o debate. *Boletim Epidemiológico Paulista*, 8(92), 2011.

Cunha EM, Giovanella L. Longitudinalidade/continuidade do cuidado: identificando dimensões e variáveis para a avaliação da Atenção Primária no contexto do sistema público de saúde brasileiro. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16 (supl.1): 1029-1042, 2011.

Fine M, Weis L, Weseen S, Wong L. Para quem? Pesquisa qualitativa, representações e responsabilidades sociais. In: Denzin NK, Lincoln YS. *O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens*. Porto Alegre: Artmed, 2006, p.115-140.

Fleury S. A questão democrática da saúde. In Fleury S. (org). *Saúde e Democracia, a luta do CEBES*. São Paulo: Lemos, 1997.

Fleury SMT & Ouverney AM. *Gestão de redes: a estratégia de regionalização da política de saúde*. Rio de Janeiro, Editora FGV, 2007.

Franco TB, Bueno WS, Merhy EE. O acolhimento e os processos de trabalho em saúde: o caso de Betim, Minas Gerais, Brasil. *Cad Saúde Pública*, 15(2): 345-353, 1999.

Franco TB, Magalhães Jr HM. Integralidade na assistência à saúde: a organização nas linhas do cuidado. In: Merhy EE, Franco TB, et al. *O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano*. São Paulo: Hucitec, 2003, p.125-134.

Franco TB. As redes na micropolítica do processo de trabalho em saúde. In Pinheiro R & Matos RA. Gestão em Redes. LAPPIS-IMS/UERJ-ABRASCO, Rio de Janeiro, 2006.

Gerhardt TE, Rotoli A, Riquinho DL. Itinerários terapêuticos de pacientes com câncer: encontros e desencontros da atenção básica à alta complexidade nas redes de cuidado. In: Pinheiro R, Silva Jr AG, Mattos RA. (org.). Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2008. p. 215-224.

Gerhardt TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. Cad. Saúde Pública, 22(11): 2449-2463, 2006.

Gérvias J, Fernandez MP. Una Atención Primaria fuerte en Brasil. Informe sobre: “Cómo fortalecer los aciertos y corregir las fragilidades de la Estrategia de Salud de Família. Agosto, 2011. Disponível em: <http://www.equipoceca.org/wp-content/uploads/2011/08/brasil-relatorio-2-final-agosto-2011.pdf>

Giovanella L, Fleury S. Universidade da atenção à saúde: acesso como categoria de análise. In: Eibenschutz C. Política de saúde: o público e o privado. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996. p. 177-198.

Hartz ZMA, Contandriopoulos AP. Integralidade da atenção e integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um “sistema sem muros”. Cad. Saúde Pública, 20(sup 2): 331-336, 2004.

Hunt LM, Valenzuela MA, Pugh JA. Porque me tocó a mí? Mexican American diabetes patient's causal stories and their relationship to treatment behaviors. Social Science & Medicine, 46(8): 959-969, 1998.

Inojosa RM. Redes de compromisso social. Revista de Administração Pública, 33 (5): 115- 141, 1999.

Instituto Nacional do Câncer. Controle do Câncer de Mama: Documento de Consenso. 2004. Acessado em 05/08/2011. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/publicacoes/Consensointegra.pdf>

Instituto Nacional do Câncer. Estimativas 2012: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Inca, 2011. 118p.

Instituto Nacional do Câncer. INCA renova recomendações para tratamento do câncer de mama no país. Acessado em 07/02/2012: http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/agencianoticias/site/home/noticias/2011/inca_renova_recomendacoes_para_tratamento_do_cancer_de_mama_no_pais

Jiménez EJB, Soares ECXF, Simão MBG, Shimazaki ME, Ducci L. Avançando na atenção materno-infantil: Programa "Mãe Curitibana". In: Ducci L, Simão MBG, Moisés SG. (org.). Curitiba: a saúde de braços abertos. Rio de Janeiro: CEBES; 2001. p. 201-12.

Kleinman A. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. *Social Science and Medicine*, 12 (2B), 1978.

Kligerman J. Fundamentos para uma política nacional de prevenção e controle do câncer. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48(1): 3-7, 2002.

Kuschnir R, Chorny AH. Redes de atenção à saúde: contextualizando o debate. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(5): 2307-2316, 2010.

Lima JC, Rivera FJU. Agir comunicativo, redes de conversação e coordenação em serviços de saúde: uma perspectiva teórico-metodológica. *Interface*, 13(31): 329-342, 2009.

Maliska ICA, Padilha MICS. AIDS: a experiência da doença e a construção do itinerário terapêutico. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 09, n. 03, p. 687-698, 2007. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n3/v9n3a09.htm>

Malta DC, Merhy EE. O percurso da linha de cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis. *Interface*, 14 (34):593-605, 2010.

Marques AJS, et al. Rede de transporte sanitário: um instrumento de gestão fortalecendo o SUS. Juiz de Fora, ACISPES, 2007.

Mattos RA. Os Sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro R, Mattos RA. (org.). Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde. 8. ed. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/ABRASCO, 2009.

Mattosinho MMS, Silva DMGV. Itinerário terapêutico do adolescente com *diabetes mellitus* tipo 1 e seus familiares. Rev Latino-am Enfermagem, 15(6), 2007. Disponível em: www.eerp.usp.br/rlae.

Melo LP, Oliveira e Oliveira AL, Gualda DMR, Santos Jr JÁ, Monteiro EM, Luz MR. “Olhe por outro ângulo”: doença mental, experiência de adoecimento e narrativa. In: Melo LP, Gualda DMR, Campos EA. (Orgs). Enfermagem, antropologia e saúde. Manole: São Paulo, 2013.

Mendes EV. As redes de atenção à saúde. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. 549 p.

Meneses CS. A unicidade do sistema único de saúde em questão: a integralidade e a hierarquização do cuidado sob a perspectiva do trabalho vivo. (Dissertação). Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas, 1998.

Merhy EE, Cecílio LCO. Integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In: Pinheiro R, Mattos R. Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde. Rio de Janeiro: IMS/Abrasco, 2003.

Merhy EE, Malta DC, Santos FP. Desafios para os gestores do SUS hoje: compreender os modelos de assistência à saúde no âmbito da reforma sanitária brasileira e a potência transformadora da gestão. In: Freese E. (org.). Municípios: a gestão da mudança em saúde. Recife-PE: UFPE, 2004. pp. 45-76. Disponível em: <http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/indexados-30.pdf>

Merhy EE. Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. In: Merhy EE, Onocko R. (org.). Agir em saúde: um desafio para o público. São Paulo/Buenos Aires (SP/AR): Hucitec, 1997. p. 71-112.

Merino MFGL, Marcon SS. Concepções de saúde e itinerário terapêutico adotado por adultos de um município de pequeno porte. Rev Bras Enferm, 60(6): 651-8. 651, 2007.

Miranda L, Onocko Campos RT. Narrativa de pacientes psicóticos: notas para um suporte metodológico de pesquisa. Rev. Latinoam. Psicopat. Fund., São Paulo, v. 13, n. 3, p. 441-456, setembro 2010.

Montero P. Da dança à desordem. Rio de Janeiro: Graal, 1985.

Nunes ED. As bases sociais do relacionamento médico-paciente. In: Nunes ED, Barros NF. Ciências Sociais e Saúde Crônicas do Conhecimento. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2009.

Onocko Campos R, Furtado JP. Narrativas: utilização na pesquisa em saúde. Revista de Saúde Pública, São Paulo, v. XLII, n. 6, p. 1090-1096, dez. 2008.

Organização Pan-Americana da Saúde. A atenção à saúde coordenada pela APS: construindo as redes de atenção no SUS, contribuições para o debate. Brasília, OPAS/OMS, 2011.

Paim JS. Modelos assistenciais: reformulando o pensamento e incorporando a proteção e a promoção da saúde. Notas para discussão nos Seminários Temáticos Permanentes. ANVISA/ISCUFBA. Brasília, 28/3/2001. Disponível em: <http://www.anvisa.gov.br/institucional/snvs/coprh/seminario/modelo.htm>

Paim JS. Modelos de Atenção e Vigilância da Saúde. In: Rouquayrol MZ, Almeida Filho N. Epidemiologia & Saúde, Rio de Janeiro, Medsi, 2003, 6 ed. p. 567-71.

Pasche DF, Passos E, Hennington EA. Cinco anos da Política Nacional de Humanização: trajetória de uma política pública. Ciência & Saúde Coletiva, 16 (11): 4541-4548, 2011.

Pinheiro R, Ferla AA, Silva Jr AG. Integralidade na atenção à saúde das populações. In: Marins JJNM, et al. (org.). Educação médica em transformação. São Paulo: Hucitec, 2006. p. 269-284.

Poupart J. A entrevista de tipo qualitativo: considerações epistemológicas, teóricas e metodológicas. In: Poupart J, Deslauriers J, Groulx L, Laperrière A, Mayer R, Pires A. A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos. Rio de Janeiro: Vozes, 2008. p. 215-253.

Rabelo MC. Religião e cura: algumas reflexões sobre a experiência religiosa das classes populares urbanas. Cad. Saúde Pública, 9(3): 316-325, 1993.

Ramos DD, Lima MADS. Acesso e acolhimento aos usuários em uma unidade de saúde de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. Cad. Saúde Pública, 19(1): 27-34. 2003.

Resolução Comissão Intergestores Bipartite. Deliberação CIB nº 36, de 21 de setembro de 2011. São Paulo, 2011.

Rezende MCR, Koch HÁ, Figueiredo JÁ, Thuler LCS. Causas do retardo na confirmação diagnóstica de lesões mamárias em mulheres atendidas em um centro de referência do Sistema Único de Saúde no Rio de Janeiro. Rev Bras Ginecol Obstet, 31(2):75-81, 2009.

Righi LB. Conversando sobre redes de produção de saúde com Liane Righi, por Simone Paulon. Disponível em: <http://www.redehumanizasus.net/5265-conversando-sobre-redes-de-producao-de-saude-com-liane-righi>

Righi LB. Poder local e inovação no SUS: estudo sobre a construção de redes de atenção à saúde em três municípios no Estado do Rio Grande do Sul. (Dissertação). Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas, 2002.

Righi LB. Texto técnico: A PNH, o trabalho em rede e os processos de regionalização da saúde. Brasília, novembro de 2007.

Rosa TEC, Bersusa AAS, Mondini L, Saldiva SRDM, Nascimento PR, Venancio SI. Integralidade da atenção às doenças cardiovasculares e *diabetes mellitus*: o papel da regionalização do Sistema Único de Saúde no estado de São Paulo. Rev Bras Epidemiol., 12(2): 158-71, 2009.

Rovere M. Redes em Salud, los Grupos, las Instituciones la Comunidad. 2. ed. Córdoba, Republica Argentina, octubre de 2006.

Rovere M. Redes en Salud: un nuevo paradigma para el abordaje de las organizaciones y la comunidade. Rosario: Ed. Secretaría de Salud Publica/Instituto Lazarte, 2010.

Santiago SM, Andrade MGG. A. Redes sociais, rede de saúde e integralidade do cuidado: experiência de trabalho e investigação na atenção a pacientes com câncer. In: Pinheiro R, Mattos RA. Ateliê do cuidado: trabalhos completos/VII Seminário do Projeto Integralidade: saberes e práticas no cotidiano das instituições de saúde. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/LAPPIS, 2008.

Santiago SMA. A construção de uma rede de cuidados integrais a pacientes oncológicos. Boletim da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. V. 2, n. 11, maio de 2007. Campinas, p. 3.

Santos M. Por uma geografia das redes. In: Santos M. A natureza do espaço: técnica e tempo, razão e emoção. 4. ed. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2006.

Santos NR. Sistema Único de Saúde - 2010: espaço para uma virada. O Mundo da Saúde, 34(1): 8-19, 2010.

Silva DMGV, Souza SS, Meireles BS. O itinerário terapêutico de pessoas com problemas respiratórios crônicos. Texto e Contexto Enfermagem, v. 13. n. 01. Florianópolis, 2004.

Silva Jr AG, Mascarenhas MTM. Avaliação da atenção básica em saúde sob a ótica da integralidade: aspectos conceituais e metodológicos. In: Pinheiro R, Mattos RA (org.). Cuidado as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2008. p. 243-260.

Silva SF. Redes de atenção à saúde no SUS: o pacto pela saúde e redes regionalizadas de ações de serviços de saúde. Campinas, IDISA/CONASEMS, 2008.

Silva VC. O processo de implantação do Sistema Integrado de Serviços de Saúde em Vitória/ES: contribuição à discussão da integralidade na atenção à saúde. (Dissertação). Rio de Janeiro (RJ): Escola Nacional de Saúde Pública, 2004.

Soares PBM, Quirino Filho S, Souza WP, Gonçalves RCR, Martelli DRB, Silveira MF, et al. Características das mulheres com câncer de mama assistidas em serviços de referência do Norte de Minas Gerais. Rev Bras Epidemiol., 15(3): 595-604, 2012.

Sommerfeld CE, Santiago SM, Andrade MGG, Peroni FMA. Impacto do trabalho integrado em rede no diagnóstico precoce do câncer bucal. Rev. Bras. Cir. Cabeça Pescoço, 42(1): 1-7, 2013.

Teixeira CF, Paim JS, Vilasboas AL. SUS: modelos assistenciais e vigilância da saúde. Informe Epidemiológico do SUS, 7(2): 7-28, 1998.

Teixeira CF. Modelos de atenção voltados para a qualidade, efetividade, equidade e necessidade Prioritária de Saúde. In: Caderno da 11ª Conferência Nacional de Saúde. Brasília, 2000.

Teixeira LA, Fonseca CO. De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007.

Teixeira RR. As redes de trabalho afetivo e a contribuição da saúde para a emergência de uma outra concepção de público. *Working-paper* apresentado na Research Conference on: Rethinking “the Public” in Public Health: Neoliberalism, Structural Violence, and Epidemics of Inequality in Latin America. Center for Iberian and Latin American Studies University of California, San Diego, 2004 April.

Travassos C, Martins M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. *Cad Saúde Pública*, 20 (Suppl 2):193-197, 2004.

Tribunal de Contas da União. Relatório de Auditoria Operacional: Política Nacional de Atenção Oncológica. Disponível em: http://portal2.tcu.gov.br/portal/page/portal/TCU/imprensa/noticias/detalhes_noticias?noticia=3898750

Trufelli DC, Miranda VAC, Santos MBB, Fraile NMP, Pecoroni PG, Gonzaga SFR, et al. Análise do atraso no diagnóstico e tratamento do câncer de mama em um hospital público. *Rev Assoc Med Bras.*, 54(1): 72-6, 2008.

Unglert CVS. Territorialização em sistemas de saúde. In: Mendes EV (org.). Distrito Sanitário. São Paulo: Editora Hucitec/Rio de Janeiro: ABRASCO, 1995.

Villela WV, Araújo EC, Ribeiro AS, Cuginotti AP, Hayana ET, Brito FC, et al. Desafios da Atenção Básica em Saúde: a experiência de Vila Mariana, São Paulo, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, 25(6):1316-1324, 2009.

Visentin A. O itinerário terapêutico: história oral de idosos com câncer. (Dissertação). Curitiba (PR): Universidade Federal do Paraná, 2008.

8- ANEXOS



CEP, 23/11/10
(Grupo III)

PARECER CEP: Nº 1111/2010 (Este nº deve ser citado nas correspondências referente a este projeto).
CAAE: 0869.0.146.000-10

I - IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: "ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PACIENTES COM CÂNCER: UM OLHAR ANALÍTICO SOBRE A INTEGRALIDADE DO CUIDADO NA REDE DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA DA REGIÃO DE CAMPINAS, SÃO PAULO".

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Fabiana de Mota Almeida Peroni

INSTITUIÇÃO: CAISM/UNICAMP

APRESENTAÇÃO AO CEP: 05/11/2010

APRESENTAR RELATÓRIO EM: 23/10/11 (O formulário encontra-se no *site* acima).

II - OBJETIVOS

Conhecer e analisar a conformação da rede de atenção oncológica na região de Campinas/SP, tendo como eixo norteador a integralidade do cuidado em saúde.

III - SUMÁRIO

Será realizado um estudo de natureza qualitativa, com algumas evidências quantitativas, referentes à caracterização da política e da rede de assistência oncológica na região em estudo e também para apresentação dos dados epidemiológicos sobre incidência, mortalidade e sobrevida para câncer de mama feminina e próstata. Os sujeitos da pesquisa envolvem pacientes com câncer de mama feminina e próstata, atendidos no CRACON/UNICAMP e residentes nos municípios de Amparo, Bragança Paulista, Sumaré e Várzea Paulista. Serão incluídos pacientes com diagnóstico confirmado de câncer de mama feminina e próstata com idade maior de 18 anos. Também serão entrevistados profissionais de saúde e gestores envolvidos na atenção oncológica no Sistema Único de Saúde. A coleta de dados envolverá análise documental, realização de entrevistas em profundidade, descrição do itinerário terapêutico e construção do fluxograma analisador. A identificação desses pacientes será realizada através do acesso a lista de pacientes cadastrados no Setor de O primeiro contato com esses pacientes será realizado através do serviço municipal de saúde, pretende-se identificar o profissional de referência do caso escolhido para que o mesmo solicite ao paciente autorização para receber a entrevistadora.

IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES

O projeto apresenta-se bem redigido, com metodologia adequada. Os critérios de inclusão, exclusão e descontinuação dos sujeitos estão bem definidos; a definição da amostra é adequada para o tipo de estudo proposto e análise qualitativa muito bem embasados por referencial teórico proposto. Os aspectos éticos estão bem discutidos no corpo do projeto e o



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido é claro e adequado. O orçamento é detalhado e prevê que os custos serão arcados pela pesquisadora.

V - PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e complementares, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa, o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, bem como todos os anexos incluídos na pesquisa supracitada.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e).

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

VII – DATA DA REUNIÃO

Homologado na XI Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 23 de novembro de 2010.


Prof. Dr. Carlos Eduardo Steiner
PRESIDENTE do COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM/UNICAMP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Paciente

Título da pesquisa: Itinerário terapêutico de pacientes com câncer - um olhar analítico sobre a integralidade do cuidado na Rede de Atenção Oncológica da Região de Campinas, São Paulo.

O senhor (a) está sendo convidado a participar de um estudo que tem como objetivo conhecer a rede de serviços de saúde que atendem pacientes oncológicos na região de Campinas, os meios para se conseguir tratamento e a capacidade dos serviços em atender as necessidades de saúde dos pacientes. Para isso precisamos realizar uma entrevista que busca reconstituir o percurso que o senhor (a) realizou para conseguir iniciar seu tratamento.

Seria importante que a entrevista fosse realizada fora do serviço de saúde para que o senhor (a) sinta-se mais a vontade, preferencialmente em sua residência.

Se o senhor (a) autorizar, essa entrevista será gravada e o conteúdo será registrado de forma escrita para entendermos melhor as facilidades e dificuldades para conseguir tratamento desde sua cidade até os serviços especializados da região de Campinas.

A qualquer momento o senhor (a) pode interromper a entrevista e também solicitar informações ou esclarecimentos sobre o andamento do estudo, sem qualquer prejuízo para o seu tratamento. Para fins do estudo, também será necessário consultar seu prontuário nos serviços de saúde onde o senhor (a) foi atendido durante o tratamento da sua doença atual.

Sua identidade, seus dados e as informações das conversas gravadas e do prontuário serão mantidos em absoluto sigilo durante e após o estudo, sendo sempre utilizadas sem nenhuma identificação e somente para responder à finalidade da pesquisa.

Lembramos que sua participação não é obrigatória e, a qualquer momento, o senhor (a) poderá desistir de participar e retirar seu consentimento, sendo que sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o município ou os serviços onde o senhor (a) recebe atendimento.

Agradecemos desde já a sua colaboração e, caso concorde em participar, precisamos de sua assinatura ao final deste documento.

Eu _____,
portador (a) do RG: _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo acima descrito, bem como autorizo a gravação de minha conversa e a consulta ao meu prontuário nos serviços de saúde onde fui atendido na sua doença atual, tendo me sido garantido que minha identidade será mantida em total sigilo durante e após o estudo.

Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pela pesquisadora sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer prejuízo ou interrupção da assistência a minha saúde. Estou recebendo da pesquisadora uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Entrevistado (a)

Entrevistadora

Contatos:

Fabiana da Mota Almeida Peroni

Telefones (19) 8141-2293 / (19) 3365-2318

E-mail: fabianaperoni@bol.com.br

Comitê de Ética em Pesquisa - FCM/Unicamp

Telefone: (19) 3521.8936

Horário das 9h às 17h, de segunda a sexta-feira.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Profissionais de Saúde, Gerentes e Gestores

Título da pesquisa: Itinerário terapêutico de pacientes com câncer - um olhar analítico sobre a integralidade do cuidado na Rede de Atenção Oncológica da Região de Campinas, São Paulo.

O senhor (a) está sendo convidado a participar desta pesquisa, que tem como objetivo, compreender como se constitui a rede de atenção a pacientes com câncer na região de Campinas/São Paulo.

Para tal, será realizada uma entrevista que tem como objetivo conhecer um pouco mais sobre seu serviço, sua área de atuação, seu envolvimento na formulação e implementação de políticas em oncologia, as dificuldades encontradas na assistência ao paciente oncológico, bem como outras informações que nos ajude a compreender a conformação da rede de assistência ao paciente com câncer na região em estudo.

Se o senhor (a) autorizar, essa entrevista será gravada e o conteúdo será registrado de forma escrita, sendo garantido 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 poderá pedir a pesquisadora responsável para ver o material do qual o senhor (a) colaborou, bem como, solicitar informações ou esclarecimentos sobre o andamento da pesquisa.

Sua identidade e as informações das conversas gravadas serão mantidas em absoluto sigilo, durante e após o estudo, sendo sempre utilizadas sem nenhuma identificação e somente para responder à finalidade da pesquisa.

Lembramos que sua participação não é obrigatória, e, a qualquer momento, poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a instituição onde trabalha.

Agradecemos desde já a colaboração, caso concorde em participar, favor assinar ao final do documento.

Eu _____, portador (a) do RG: _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo acima descrito, bem como autorizo a gravação de minha conversa tendo me sido garantido que minha identidade será mantida em total sigilo durante e após o estudo.

Fui devidamente informado (a) e esclarecido (a) pela pesquisadora sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer prejuízo na minha relação com a instituição onde trabalho. Estou recebendo do pesquisador uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Entrevistado (a)

Entrevistadora

Contatos:

Fabiana da Mota Almeida Peroni

Telefones (19) 8141-2293 / (19) 3365-2318

E-mail: fabianaperoni@bol.com.br

Comitê de Ética em Pesquisa - FCM/Unicamp

Telefone: (19) 3521-8936

Horário das 9h às 17h, de segunda a sexta-feira.

FLUXOS PARA ATENÇÃO A PACIENTES COM CÂNCER DE MAMA E DE PRÓSTATA NOS MUNICÍPIOS ESTUDADOS

MUNICÍPIO A - REGIÃO DE SAÚDE OESTE VII

Câncer de mama

Rastreamento: O rastreamento para câncer de mama através da mamografia é feito em mulheres a partir dos 40 anos de idade. No município, a Central de Regulação descentralizou a marcação das mamografias, distribuindo quotas para as Unidades Básicas de Saúde, responsáveis por agendar o exame no Centro de Especialidades do Município. O laudo do exame de mamografia é enviado para a Central de Regulação, responsável por encaminhar os resultados para a UBS, com tempo médio de 45 dias entre a realização do exame e a entrega do laudo.

Confirmação do diagnóstico e tratamento: Na UBS, após avaliação do profissional de saúde, os exames com resultados Birads 4 e 5 são encaminhados para o CACON de referência (a 28,8 km), com o agendamento da consulta sendo feito diretamente pela UBS.

Câncer de próstata

Rastreamento: Para o câncer de próstata, não há protocolo de rastreamento. Dependendo do profissional de saúde, o PSA é solicitado para homens a partir dos 40 anos e o exame é feito em laboratório da rede municipal.

Confirmação do diagnóstico e tratamento: O paciente com exame alterado é encaminhado com prioridade para consulta com urologista no Ambulatório de Especialidades do município. Quando necessário, o profissional solicita biópsia que é feita em serviço conveniado ao SUS, localizado em um

município da região (29 km de distância). O resultado da biópsia é entregue no prazo médio de 30 dias, após isso o profissional da Regulação agenda a consulta de retorno com o urologista, dando prioridade aos casos com exame alterado. Os casos confirmados, ou que precisam de confirmação diagnóstica, são encaminhados para o CACON da região (28,8 km de distância).

MUNICÍPIO B - REGIÃO DE SAÚDE DE CAMPINAS

Câncer de mama

Rastreamento: Nas UBS, a rotina para detecção precoce do câncer de mama segue o seguinte protocolo: para mulheres a partir dos 40 anos é solicitada mamografia; se o resultado é normal, o exame deve ser repetido a cada dois anos e, para mulheres com antecedentes familiares de câncer de mama, a mamografia deve ser realizada anualmente.

Confirmação do diagnóstico e tratamento: Se a mamografia apresenta alterações (BIRADS 3, 4 e 5), é solicitada investigação complementar com ultrassonografia. Para a realização dos exames (mamografia e USG) as pacientes são referenciadas para três serviços: hospital geral no próprio município, conveniado ao SUS; Ambulatório Médico de Especialidades (AME) de Santa Barbara D'oeste (98,3 km de distância); e AME de Atibaia (70,6 km de distância). Os casos que necessitam de biópsia são encaminhados para o CACON de referência (a 60,8 km).

Câncer de próstata

Rastreamento: não há protocolo para rastreamento do câncer de próstata. Em algumas UBS, a depender do profissional médico, é solicitado exame de PSA para homens com mais de 40 anos, realizado em laboratório próprio do SUS municipal.

Confirmação do diagnóstico e tratamento: Nas situações em que o PSA está alterado, e sendo necessário complementar a investigação, o paciente é encaminhando para urologista no Ambulatório de Especialidade do município. O ultrassom com biópsia, quando necessário, é realizado em serviços que têm convênio com o SUS no município ou na região. Tendo o diagnóstico confirmado, o paciente é referenciado para tratamento no CACON de referência.

QUADRO SÍNTESE - ELEMENTOS ANALÍTICOS

Usuário	Serviços de saúde utilizados e tipo de gestão (público-privado)	Acesso ao cuidado	Vínculo usuário-equipe	Comunicação entre profissionais dos diferentes serviços
Âmbar	UBS. Consultório e clínicas setor privado. Ambulatório de especialidades do município. UNACON 1. Mix público-privado.	No município teve dificuldades para conseguir consulta com urologista e realizar os exames pelo SUS, para “acelerar” o processo começou a ser acompanhado pelo urologista no setor privado, onde também realizou exames e iniciou o tratamento(bloqueio hormonal). O encaminhamento para o CACON foi entregue pela ACS, mas não há registro no prontuário sobre esse encaminhamento. Tudo indica que foi um movimento conjunto que envolveu, além da médica da UBS, outros profissionais da gestão e da regulação municipal. Sem conseguir vaga no CACON (2 tentativas - 2010 uro onco fechada), a regulação municipal, via DRS 7, encaminha o paciente para o UNACON 1 com indicação de radioterapia.	A atenção básica exerce papel importante no cuidado do paciente, que reconhece a qualidade do serviço. Vínculo estabelecido com a médica da UBS, o cardiologista e o urologista, profissionais da rede municipal que atualmente cuidam do paciente. Não está vinculado a um serviço oncológico, seguimento clínico pós-radioterapia é realizado com urologista do município. Coordenação do cuidado sob responsabilidade do paciente e familiares, com apoio dos profissionais de saúde do município.	Não foram observados mecanismos de comunicação entre os diferentes profissionais que cuidam de Âmbar. No município a circulação de informações entre os profissionais de saúde é facilitada pelo uso do prontuário único.

Usuário	Serviços de saúde utilizados e tipo de gestão (público-privado)	Acesso ao cuidado	Vínculo usuário-equipe	Comunicação entre profissionais dos diferentes serviços
Diamante	UBS. Ambulatório de especialidades do município. Hospital geral de outro município na região. CACON 2. Exclusivamente SUS	No município houve dificuldades para acessar consultas e exames especializados, aguardou quase 11 meses para realização de uma biópsia. O encaminhamento para o CACON 1 foi feito pelo urologista do município, após 3 tentativas, e sem conseguir vaga neste serviço (2010 uro onco fechada), o paciente foi encaminhado pela regulação municipal para o CACON 2, em outra região de saúde. (protocolo do município).	Vínculo estabelecido com médico que realizou a cirurgia e com quem terá retorno anual para seguimento da doença (CACON 2). Há falhas no processo de coordenação do cuidado, a família diante das dificuldades e na impossibilidade de pagar pelos exames/tratamento aguarda até que a regulação municipal definiu novo fluxo de encaminhamento. Durante o tempo de espera para realizar o exame continuou seguimento na atenção básica, há registros no prontuário com relação a espera, mas nenhum movimento foi realizado pela equipe, sinalizando as dificuldades da atenção básica na coordenação do cuidado.	Não há comunicação entre serviços e profissionais, as informações são fornecidas pelo paciente, e quando necessário, a família entra em contato como o médico do serviço oncológico onde foi operado.

Usuário	Serviços de saúde utilizados e tipo de gestão (público-privado)	Acesso ao cuidado	Vínculo usuário-equipe	Comunicação entre profissionais dos diferentes serviços
Coral	UBS Pronto Socorro Municipal. Ambulatório de especialidades do município. Hospital geral de outro município na região. UNACON 1. Exclusivamente SUS	A distância da UBS dificulta a utilização do serviço (acesso geográfico); o cuidado está centralizado no ambulatório de especialidades. Primeiro atendimento no pronto socorro com uso de sonda vesical, depois deste episódio passou a ser acompanhado pelo urologista do município. Com a confirmação do diagnóstico de câncer de próstata, foi encaminhado pelo urologista do município para cirurgia no CACON 1, após 3 meses e meio sem conseguir vaga neste serviço (2010 uro onco fechada), foi encaminhado pela regulação municipal para o UNACON 1 com indicação de RT (protocolo do município). O acompanhamento pós-tratamento é feito com urologista do município.	O principal serviço de referência para o usuário é o ambulatório municipal, o cardiologista e o urologista são as principais referências para o cuidado. O difícil acesso geográfico à UBS de referência faz com que o serviço seja utilizado para retirada de medicamentos e guias de encaminhamento, além do dentista. Vínculo fraco tanto com os profissionais, quanto com serviços onde recebe atendimento, gerando desconfiança com relação a conduta/tratamento recebido - <i>“era pra fazer cirurgia”</i>. Não está vinculado a um serviço oncológico, seguimento clínico pós-radioterapia é realizado com urologista do município. Coordenação do cuidado sob responsabilidade da família, principalmente a filha e a esposa	Observa-se ausência de comunicação entre profissionais e serviços, gerando inclusive certo desconforto por parte do urologista responsável pelo encaminhado. O retorno do usuário para acompanhamento com urologista no município se deu através de contra referência do radiologista após término do tratamento no UNACON 1.

Usuário	Serviços de saúde utilizados e tipo de gestão (público-privado)	Acesso ao cuidado	Vínculo usuário-equipe	Comunicação entre profissionais dos diferentes serviços
Ágata	UBS. Ambulatório de especialidades do município. CACON 1. UNACON 2. Exclusivamente SUS.	No município após a suspeita o fluxo foi rápido, sendo encaminhada para o CACON 1 pelo médico da UBS. No CACON 1 após confirmação do diagnóstico foi realizado a cirurgia, em seguida teve início a quimioterapia. Houve indicação de RT porém esperou 10 meses para iniciar o tratamento, sendo encaminhada pela regulação do DRS 7 para outro serviço de oncologia - UNACON 2 - em outra região de saúde (2010 crise da RT).	Principal referência é a equipe que atua na UBS, onde também faz acompanhamento para controle da HA e DIA. Em vários momentos traz as dificuldades vivenciadas durante o processo de tratamento e a falta de apoio, ficando para a paciente a responsabilidade pela coordenação do cuidado.	No prontuário do CACON conta ficha de encaminhamento preenchida pelo médico da UBS. Não há indícios de comunicação entre profissionais de saúde, como relata a enfermeira que cuida de Ágata: <i>“o problema é que depois que vão para média e alta complexidade não voltam mais, não sabemos de nada que acontece lá”</i> (Notas diário de campo).

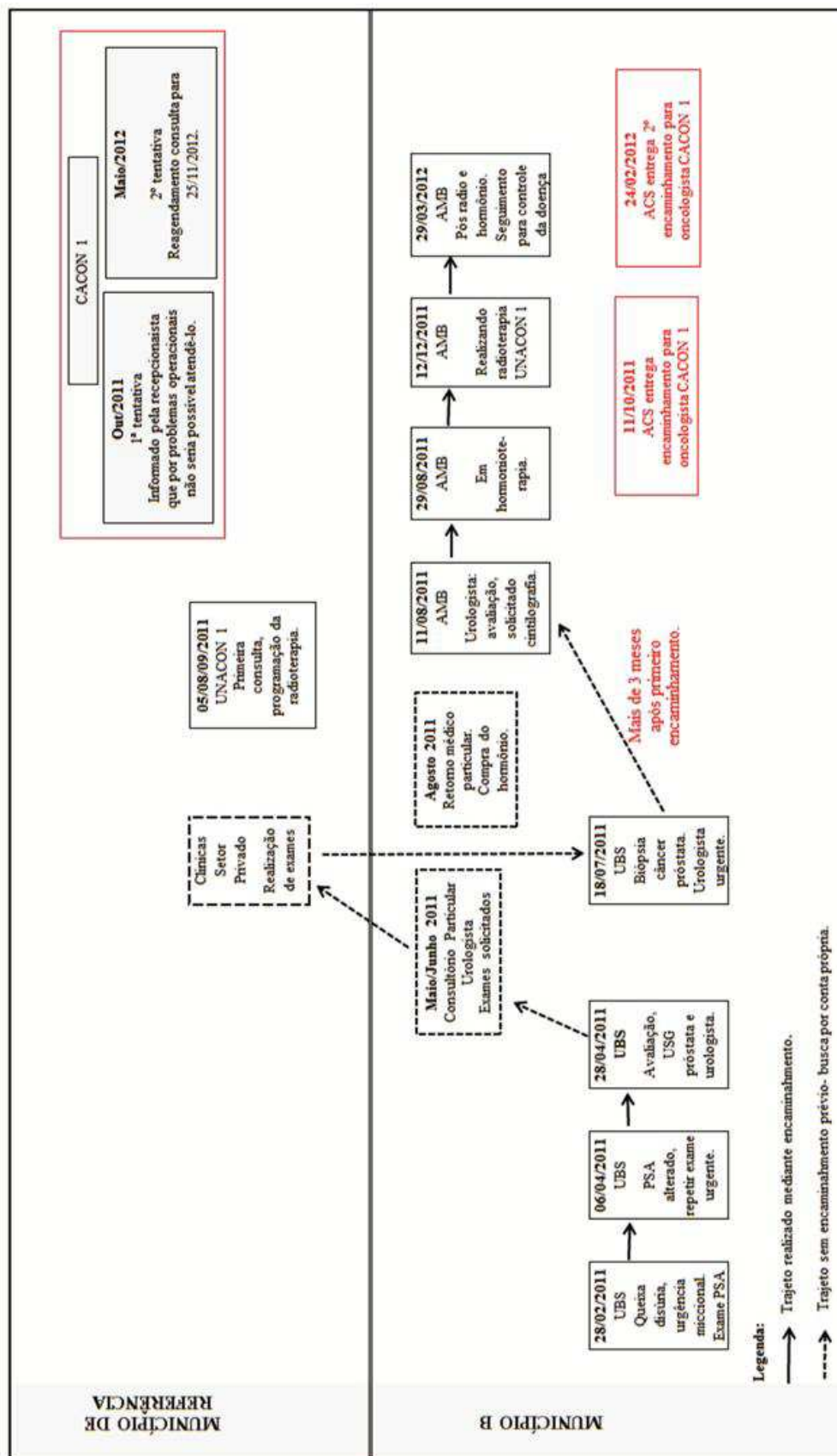
Usuário	Serviços de saúde utilizados e tipo de gestão (público-privado)	Acesso ao cuidado	Vínculo usuário-equipe	Comunicação entre profissionais dos diferentes serviços
Jade	UBS. Ambulatório de especialidades do município. CACON 1. UNACON 1. Mix público-privado.	A paciente inicia sua trajetória assistencial na UBS, apesar de realizar o acompanhamento para controle da hipertensão ficou muitos anos sem realizar a mamografia de rastreamento. Em uma das consultas de rotina esse exame foi solicitado e realizado no ambulatório municipal; Com a alteração da mamografia Jade foi encaminhada para o CACON 1. No CACON 1 aguardou após realização de alguns exames (6 meses) realiza cirurgia para ampliação de margem, sendo indicado radioterapia adjuvante. Aguardou 3 meses para iniciar a RT, tratamento realizado em outro serviço - UNACON 1 (Agosto/2012 - CACON enfrenta problemas para garantir a realização da RT).	Durante toda conversa a paciente faz pouca referência aos profissionais de saúde que cuidam dela - <i>“tudo gente boa”</i>. A paciente associa a “boa relação” que mantém com os profissionais de saúde ao fato dela ser <i>“muito quieta, não sou de ficar falando muita coisa. O que eles perguntam eu respondo e pronto.”</i>	Não há indícios de comunicação entre os profissionais de saúde da atenção básica e do serviço oncológico; no prontuário do CACON há ficha de encaminhamento preenchida pelo médico da UBS, não consta no prontuário da UBS nenhuma contra-referência.

Usuário	Serviços de saúde utilizados e tipo de gestão (público-privado)	Acesso ao cuidado	Vínculo usuário-equipe	Comunicação entre profissionais dos diferentes serviços
Rubi	UBS Hospital conveniado com o SUS no próprio município. Ambulatório de especialidades do município. CACON 1 Exclusivamente SUS	Os fluxos no município são rápidos, maior espera foi pelo resultado da biópsia (3 meses). Parece que o acesso aos serviços municipais é “facilitado”, pelo fato da filha ser recepcionista da UBS (regulação profissional). O paciente foi encaminhado para o CACON pela médica da UBS após realização da biópsia com resultado sugestivo de carcinoma de próstata. No CACON houve demora para iniciar a RT (5 meses após indicação) - 2010 crise da RT. Enquanto aguardava RT iniciou bloqueio hormonal. Em seguimento oncológico no CACON 1.	A principal referência para o paciente é a UBS, mantém vínculo com os profissionais da equipe de saúde da família onde há muitos anos faz acompanhamento para controle da hipertensão e do diabetes. Na coordenação do cuidado a filha desempenha papel importante, é quem ajuda na marcação de consultas e exames.	No prontuário do CACON consta encaminhamento preenchido pela médica da UBS com informações sobre quadro clínico, conduta e cópia dos exames realizados no município, mas não há no prontuário da UBS nenhuma contra referência. As informações quando solicitadas são fornecidas pelo paciente e sua filha que sempre o acompanha nas consultas. Se há algum tipo de comunicação entre serviço especializado e atenção básica, esta se dá no momento em que o usuário procura a UBS para trocar as guias de exames solicitados no CACON para que, os mesmos, sejam realizados no próprio município. Prontuário único no município facilita a circulação da informação entre os profissionais.

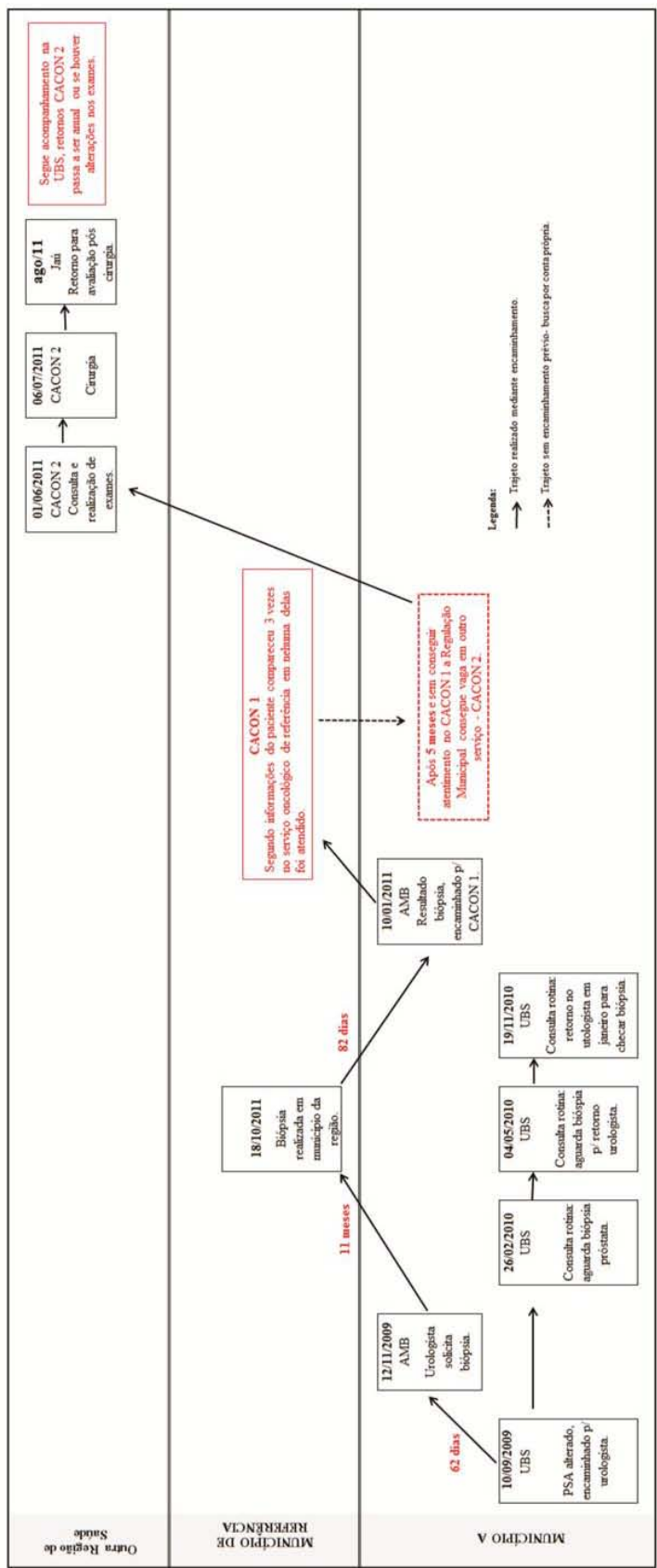
Usuário	Serviços de saúde utilizados e tipo de gestão (público-privado)	Acesso ao cuidado	Vínculo usuário-equipe	Comunicação entre profissionais dos diferentes serviços
Ametista	UBS Hospital geral do próprio município CACON 1 Exclusivamente SUS.	Houve demora para confirmação do diagnóstico (8 meses) atribuída pela paciente à fragilidade da atenção básica, gerando desconfiança na conduta do médico da UBS. A própria paciente solicita na UBS encaminhamento para mastologista do município que após avaliação realiza a biópsia. Com a confirmação do câncer de mama a paciente foi encaminhada pelo mastologista para o CACON 1. Neste serviço novos exames foram realizados, houve demora para agendamento da cirurgia (2 meses) pela necessidade de conciliar agenda do mastologista e do cirurgião plástico (mastectomia com reconstrução imediata). Além da cirurgia realizou quimioterapia e radioterapia. Para realização da RT a paciente aguardou 4 meses (2010 crise da RT).	A principal referência para a paciente é o serviço oncológico (CACON). Talvez pela insegurança e desconfiança após primeiro contato com a UBS. No CACON apesar de passar por um profissional diferente a cada consulta relata confiança no serviço e nos profissionais. A coordenação do cuidado é de responsabilidade da paciente, declara ser uma pessoa esclarecida e que se sente participando dos processos e decisões durante todo o tratamento. Com o término do tratamento reconhece a necessidade de utilizar a UBS, já que o CACON vai realizar somente os retornos de acompanhamento a cada 6 meses.	Não há indícios de comunicação entre profissionais de saúde. Consta no prontuário do CACON ficha de encaminhamento preenchida pelo médico do município, com informações sobre quadro clínico, conduta e exames realizados, diagnóstico inicial com solicitação de avaliação/conduta. No prontuário da UBS não há registro de contra referência, as informações sobre as condutas realizadas no serviço especializado eram fornecidas aos profissionais da UBS pela própria paciente.

Usuário	Serviços de saúde utilizados e tipo de gestão (público-privado)	Acesso ao cuidado	Vínculo usuário-equipe	Comunicação entre profissionais dos diferentes serviços
Safira	UBS Serviço conveniado em outro município da região. Hospital geral no próprio município. CACON 1 Mix público-privado.	No município houve demora para realizar a mamografia e USG (5 meses). Foi encaminhada para o CACON 1 Pelo médico da UBS para investigação e confirmação do diagnóstico (3 meses). Neste serviço realizou a cirurgia e 4 meses após iniciou a QT. Para aumentar as sessões de fisioterapia optou pelo pagamento de um profissional particular no município. Na percepção da paciente foi tudo muito rápido, reconhece, porém a dificuldade de acesso vivenciada por outras mulheres para chegar até o CACON 1: <i>“A mulherada até brinca é difícil entrar, mas depois que tá dentro (...) entrou virou cobaia, eles não largam os ratinhos de jeito nenhum”</i>. Dificuldade de acesso à reconstrução mamária - necessidade que mobiliza muito a paciente.	A principal referência para a usuária é a UBS, pelos relatos estabeleceu vínculo e confiança com profissionais da unidade e se sente acolhida em suas necessidades. Na coordenação do cuidado a paciente conta com apoio dos profissionais de saúde da UBS, principalmente a ACS e a enfermeira, mas a falta de informação sobre tratamento e condutas realizadas no CACON aparece no relato da paciente de forma marcante.	Consta no prontuário do CACON encaminhamento preenchido pelo médico da UBS, não houve porém nenhuma contra-referência; a ausência de comunicação entre profissionais da UBS e do CACON marca o relato da paciente - <i>“Eu sou duas pessoas, uma lá e outra aqui. (risos)”</i>. Prontuário único no município facilita a circulação da informação entre os profissionais.

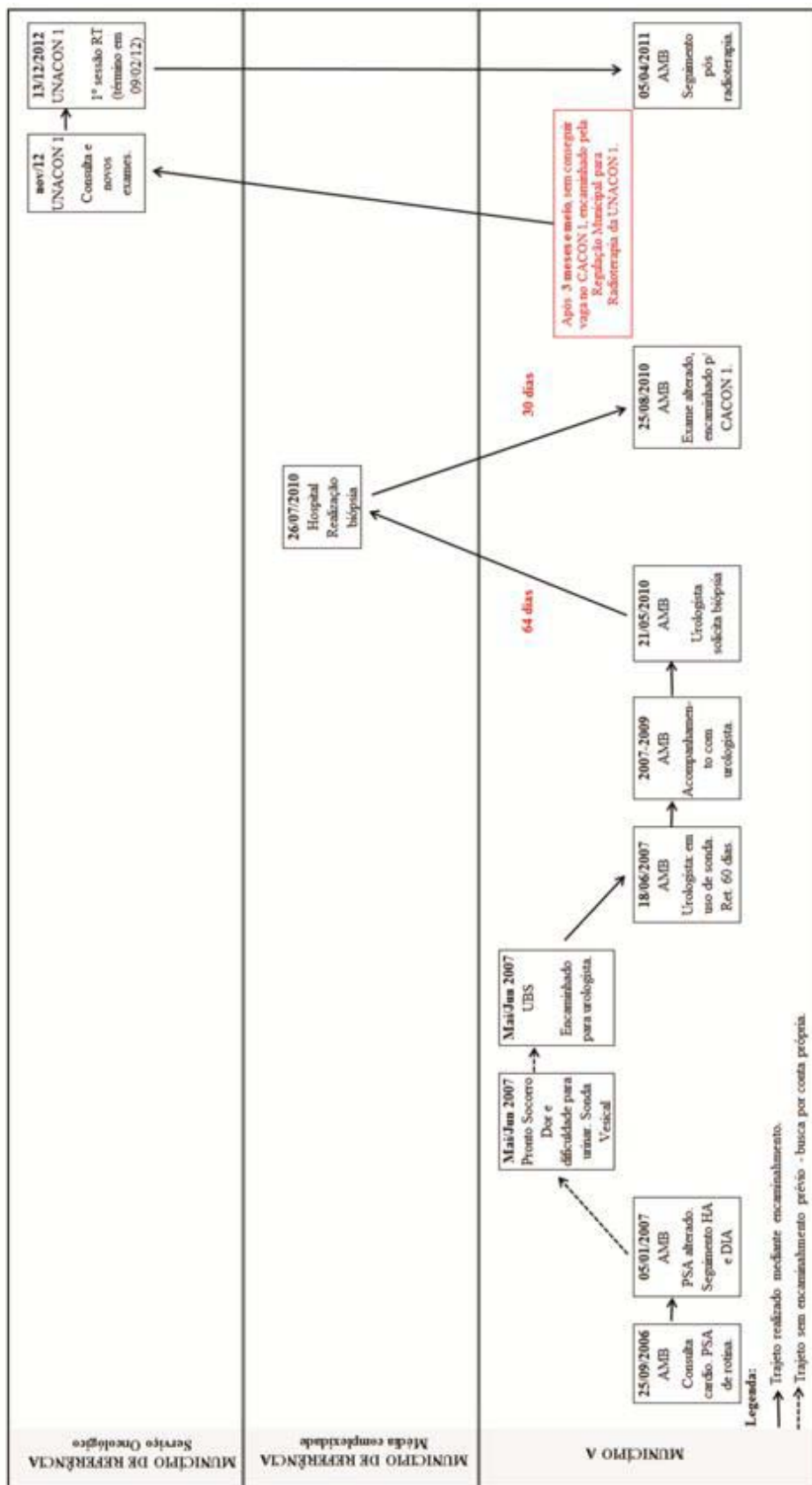
ANEXO 5 - FLUXOGRAMA CRONOLÓGICO - ÂMBAR



ANEXO 6 - FLUXOGRAMA CRONOLÓGICO - DIAMANTE

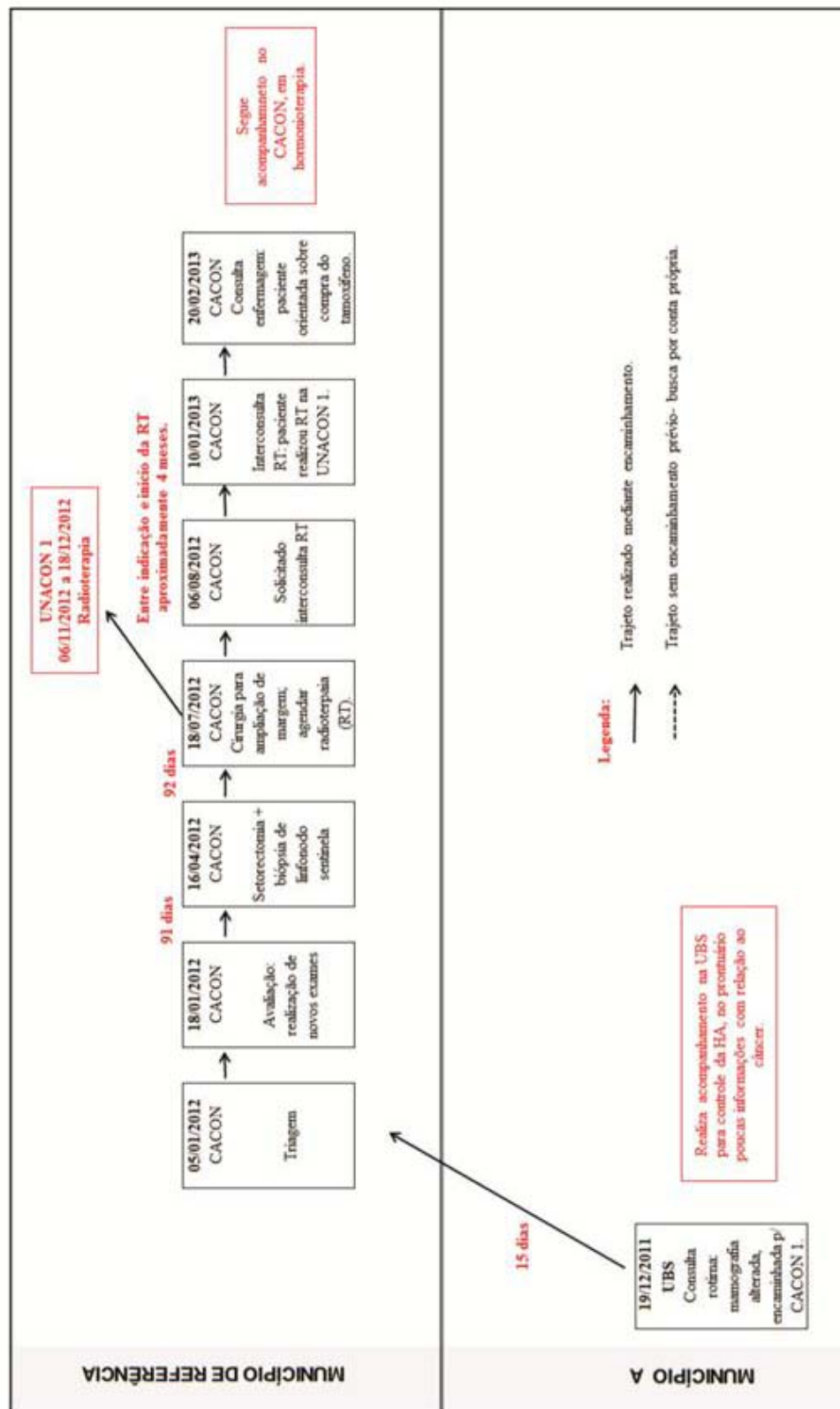


ANEXO 7 - FLUXOGRAMA CRONOLÓGICO - CORAL

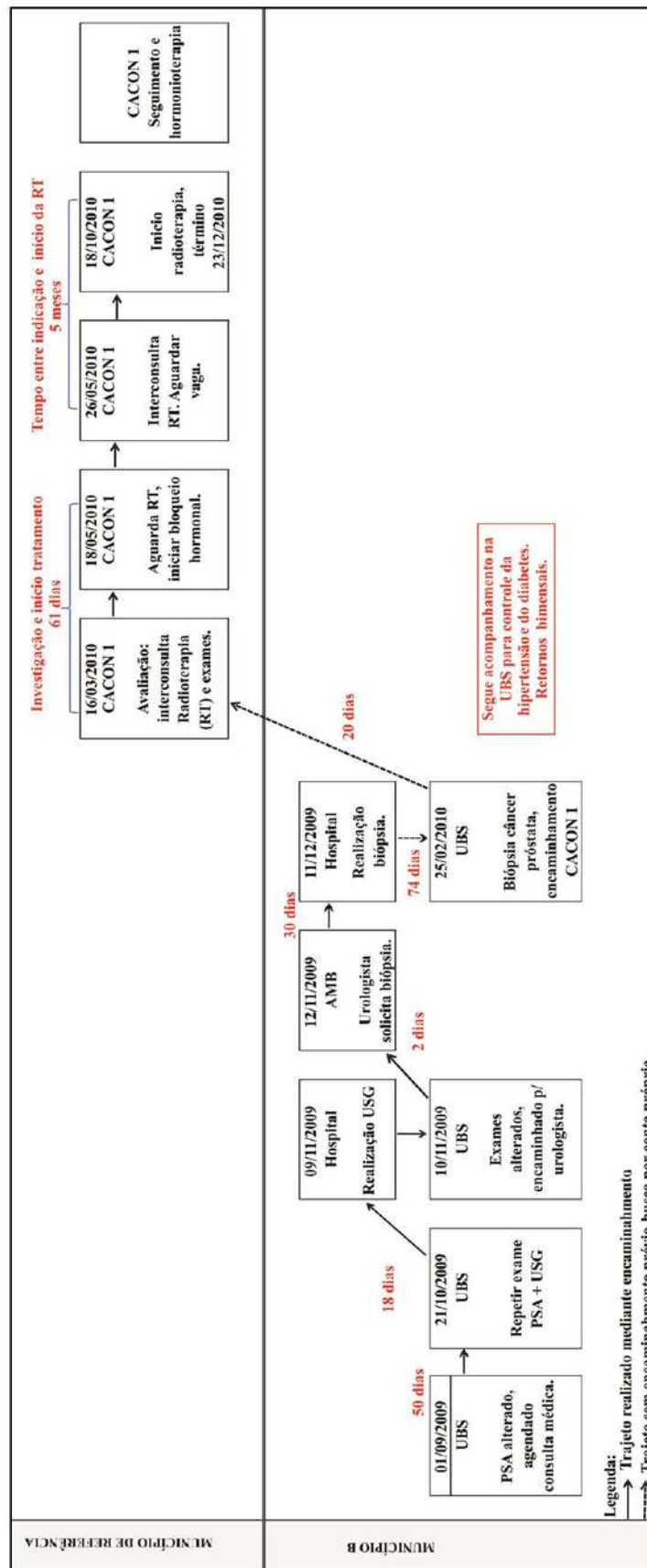




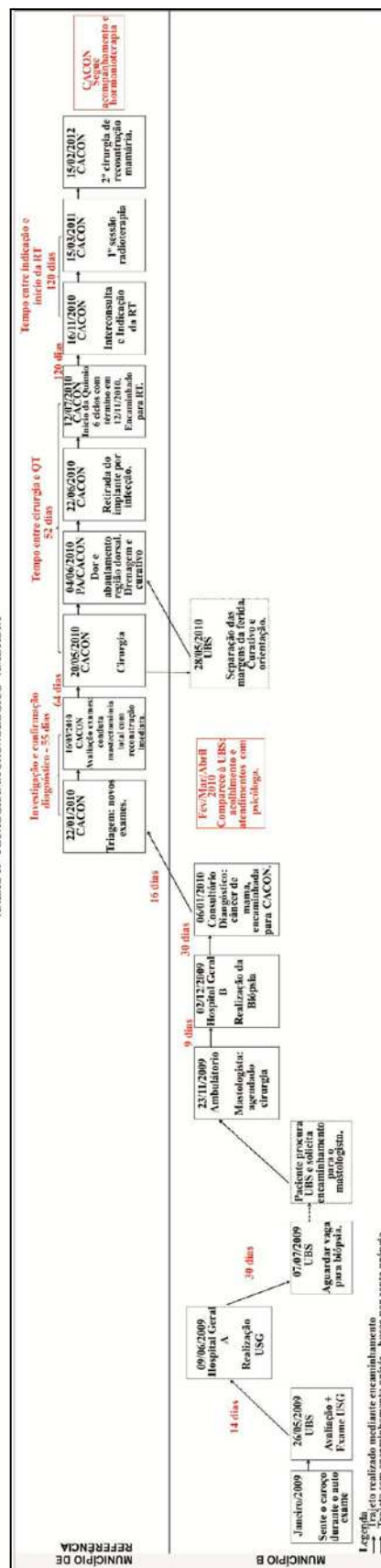
ANEXO 9 - FLUXOGRAMA CRONOLÓGICO - JADE



ANEXO 10 - FLUXOGRAMA CRONOLÓGICO - RUBI



ANEXO II - FLUXOGRAMA CRONOLÓGICO - AMETISTA



ANEXO 12 - FLUXOGRAMA CRONOLÓGICO - SAFIRA

