



Universidade do Estado do Amazonas
Escola Superior de Ciências da Saúde
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva



Maria da Conceição Felix dos Santos

O Lar das Marias e a atenção oncológica no Amazonas: narrativas dos itinerários terapêuticos de mulheres com câncer

Manaus

2024

Maria da Conceição Felix dos Santos

**O Lar das Marias e a atenção oncológica no Amazonas: narrativas dos itinerários
terapêuticos de mulheres com câncer**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para
obtenção do título de Mestre, ao Programa de Pós-
Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do
Estado do Amazonas.

Orientadora: Profa. Dra. Sâmia Feitosa Miguez

Coorientadora: Profa. Dra. Socorro de Fátima Morais Nina

Manaus
2024

Ficha Catalográfica

Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Sistema Integrado de Bibliotecas da Universidade do Estado do Amazonas.

S2371	<p>Santos, Maria da Conceição Felix dos O Lar das Marias e a atenção oncológica no Amazonas : narrativas dos itinerários terapêuticos de mulheres com câncer / Maria da Conceição Felix dos Santos . Manaus : [s.n], 2024. 97 f.: color.; 21,0 cm.</p> <p>Dissertação - Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva - PPGSC- Universidade do Estado do Amazonas, Manaus, 2024. Inclui Bibliografia. Inclui Apêndice. Inclui Anexo. Orientador: Miguez, Sâmia Feitosa. Coorientador: Nina, Socorro de Fátima Moraes.</p> <p>1. Atenção oncológica. 2. Rede de apoio. 3. Mulheres. 4. Amazonas. I. Miguez, Sâmia Feitosa (Orient.) II . Nina, Socorro de Fátima Moraes (Coorient.) III. Universidade do Estado do Amazonas. IV. Título</p> <p>CDU(1997)614(043.3)</p>
-------	---



PPGSC Programa de
Pós-graduação em
Saúde Coletiva - UEA



AMAZONAS
GOVERNO DO ESTADO

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
UNIVERSIDADE DO ESTADO DO AMAZONAS**

ATA DA DEFESA PÚBLICA DE DISSERTAÇÃO DO MESTRADO

Aos 30 dias do mês de outubro de 2024, às 09h:00min, de forma presencial, ocorreu a sessão da Defesa de Dissertação do Mestrado, cujo título da dissertação é: "O LAR DAS MARIAS E A ATENÇÃO ONCOLÓGICA NO AMAZONAS: Narrativas dos itinerários terapêuticos de mulheres com câncer", apresentada por **Maria da Conceição Felix dos Santos**, sob orientação da Prof.^a Dra. Sâmia Feitosa Miguez e coorientação da Prof.^a Dra. Socorro de Fátima Moraes Nina. A apresentação do trabalho foi realizada em sessão pública, compreendendo exposição da discente em um tempo de 30 a 40 minutos, seguida de arguição pelos examinadores. Ao término dos trabalhos, em sessão secreta, os examinadores exararam seus pareceres, a seguir discriminados:

Prof.^a Dra. Sâmia Feitosa Miguez – Orientadora

Aprovada () Reprovada

Assinatura.....

Sâmia Feitosa Miguez

Prof.^a Dra. Munique Therense Costa de Moraes Pontes – Membro Titular

Aprovada () Reprovada

Assinatura.....

Munique Therense C. M. Pontes

Prof. Dr. Rodrigo Tobias de Sousa Lima – Membro Titular

Aprovada () Reprovada

Assinatura.....

R. Lima

Parecer Final:

Aprovada () Reprovada

Proclamados os resultados, foram encerrados os trabalhos e, para constar, eu, Prof.^a Dra. Sâmia Feitosa Miguez, presidente da sessão, lavrei a presente ata, que assino juntamente com os demais membros da banca examinadora e remeto à coordenação do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade do Estado do Amazonas.

Manaus, 30 de outubro de 2024.

DEDICATÓRIA

A todas as mãos femininas que tocaram nele; às mulheres que torceram comigo e foram companhia e competência, luta e desespero, que tocaram a minha consciência para não desistir, acreditando em mim mais que eu mesma. À minha mãe, a mulher que mais me inspira a ser honesta comigo mesma, a aguentar e não querer voltar para seu útero nas ocasiões em que se manifesta esse desejo. Às minhas irmãs que sabem ser apoio em todas as decisões da minha vida. Às minhas amigas Silvania Silva e Rosana Moysés, exímias pesquisadoras, por cada correção e sugestões. Às mulheres do Lar das Marias, todas as Marias que passam pela experiência do adoecimento, cada uma ao seu modo; às mulheres que fundaram a instituição e não desistiram. Às colegas técnicas Assistentes Sociais que lutam pela garantia dos direitos das pessoas com câncer nesse país. Ao saudoso Almir Brito, nutricionista com olhar sensível sobre as agruras do tratamento.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à vida pela oportunidade de amadurecer nesse processo e entender quem eu sou e o que quero ser. Não o que quero ter, mas sim como quero viver meus dias futuros.

De modo muito especial, agradeço às minhas orientadoras Sâmia Feitosa Miguez e Socorro Nina que, com suas contribuições, fizeram minhas inquietações tornarem-se ciência.

Agradeço à Fundação de Amparo à Pesquisa do Amazonas (FAPEAM), à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e ao Conselho Nacional de Pesquisa (CNPq) pelo apoio ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UEA, sendo de fundamental importância durante todo o processo do projeto de pesquisa.

Assim, para que eu... eu me sinto assim. Se eu me arrumar, parece assim que sei lá, mas eu acho que (a morte) não vai me querer não, né? Porque eu já não quero saber dela, não, que ela está bem aí.

Maria 2

RESUMO

SANTOS, Maria da Conceição Felix. **O Lar das Marias e a atenção oncológica no Amazonas:** narrativas dos itinerários terapêuticos de mulheres com câncer. 2024. 161 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade do Estado do Amazonas, Manaus, 2024.

Esta pesquisa teve como problemática central a discussão acerca da Rede de Atenção Oncológica do estado do Amazonas. O câncer foi considerado uma das principais causas de morte no mundo, constituindo um problema de saúde pública. No ano de 2023, foram registrados dados epidemiológicos de 36 tipos de câncer em 183 países, incluindo o Brasil. A projeção foi de mais de 19 milhões de novos casos de câncer no mundo. Em homens, foram registrados mais óbitos por câncer de pulmão e próstata, e para as mulheres, o maior registro de mortes foi por câncer de mama. No Brasil, para o mesmo ano, foram 65 mil novos casos de câncer de próstata e mais de 66 mil casos de câncer de mama feminino. No Amazonas, foram estimados 704 novos casos de câncer de mama a cada 100 mil habitantes; nesse cenário, 32 mulheres foram diagnosticadas com câncer de colo de útero (INCA, 2023). O Lar das Marias encontrava-se situado na cidade de Manaus, contando, à época do estudo, com 20 mulheres acolhidas em diversas fases de tratamento de câncer de colo uterino, mama e intestino. Elas encontravam-se na faixa etária entre 29 e 78 anos, eram agricultoras e trabalhadoras do lar, vindas dos municípios de Tapauá, Tefé, Barreirinha, Parintins, Itacoatiara e Manacapuru. Este estudo pretendeu narrar o itinerário de cuidados, tratamento e cura de mulheres, oriundas do interior do estado e acolhidas no abrigo Lar das Marias, desde o momento dos primeiros sintomas e diagnóstico até a chegada à casa de apoio. Adotou-se como unidade de análise a trajetória de cuidados em saúde de mulheres abrigadas no referido Lar. Do ponto de vista metodológico, a pesquisa foi desenvolvida sob forma de abordagem qualitativa para coleta de dados, baseada na utilização de técnicas como entrevistas narrativas e observação-participante. Para análise e compreensão dos dados, foram utilizados os referenciais teóricos da Antropologia Interpretativa de Clifford Geertz (2022). Os resultados apontaram fragilidades da rede de atenção oncológica no Amazonas, especialmente no que diz respeito aos serviços de atenção básica, o que se expressou também nas narrativas das mulheres ao apontar o diagnóstico e início do tratamento como as fases mais difíceis do tratamento. A vivência das mulheres demonstrou, ainda, uma dinâmica complexa entre as emoções e as condições de vida no processo saúde e doença, que perpassaram por sentimentos, aflições, expectativas e demandas de cuidado, determinantes e determinados pela forma em que se encontravam estabelecidos os fluxos de atendimento na rede oncológica, bem como pelos elementos políticos, geográficos, econômicos, sociais e culturais do modo de viver no Amazonas.

Palavras-chave: Atenção oncológica. Rede de apoio. Mulheres. Amazonas.

ABSTRACT

SANTOS, Maria da Conceição Felix. **The Lar das Marias and oncological care in Amazonas:** narratives of the therapeutic itineraries of women with cancer. 2024. 161 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade do Estado do Amazonas, Manaus, 2024.

This research had as its central issue the discussion about the Oncology Care Network in the state of Amazonas. Cancer was considered one of the main causes of death in the world, constituting a public health problem. In 2023, epidemiological data were recorded for 36 types of cancer in 183 countries, including Brazil. The projection was of more than 19 million new cases of cancer worldwide. In men, more deaths were recorded from lung and prostate cancer, and for women, the highest number of deaths was from breast cancer. In Brazil, in the same year, there were 65 thousand new cases of prostate cancer and more than 66 thousand cases of female breast cancer. In Amazonas, 704 new cases of breast cancer were estimated for every 100 thousand inhabitants; In this scenario, 32 women were diagnosed with cervical cancer (INCA, 2023). Lar das Marias was located in the city of Manaus, and at the time of the study, there were 20 women admitted in different phases of treatment for cervical, breast and intestinal cancer. They were aged between 29 and 78 years old, were farmers and domestic workers, coming from the municipalities of Tapauá, Tefé, Barreirinha, Parintins, Itacoatiara and Manacapuru. This study intended to narrate the itinerary of care, treatment and healing of women, from the interior of the state and welcomed at the Lar das Marias shelter, from the moment of the first symptoms and diagnosis until their arrival at the support home. The health care trajectory of women sheltered in the aforementioned Home was adopted as the unit of analysis. From a methodological point of view, the research was developed using a qualitative approach to data collection, based on the use of techniques such as narrative interviews and participant observation. To analyze and understand the data, the theoretical references of Clifford Geertz's *Interpretive Anthropology* (2022) were used. The results highlighted weaknesses in the oncology care network in Amazonas, especially with regard to primary care services, which was also expressed in the women's narratives when pointing out the diagnosis and beginning of treatment as the most difficult phases of treatment. The women's experience also demonstrated a complex dynamic between emotions and living conditions in the health and illness process, which included feelings, afflictions, expectations and demands for care, determinants and determined by the way in which the flows were established. of care in the oncology network, as well as the political, geographic, economic, social and cultural elements of the way of living in Amazonas.

Keywords: Oncological care. Support network. Women. Amazon.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Organização da rede de atenção no Amazonas.....	29
Figura 2 - Regiões de saúde do estado do Amazonas.....	29
Figura 3 - Itinerário das mulheres com câncer.....	30
Figura 4 - Fluxo de atenção e rastreamento do câncer de colo uterino.....	33
Figura 5 - Fluxograma da Rede de Atenção Oncológica, incluindo o Lar das Marias.....	40

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Óbitos femininos no estado do Amazonas por neoplasias malignas por faixa etária (2018-2022).....	34
Gráfico 2 - Proporção de óbitos femininos por neoplasias nas macrorregiões do Amazonas.....	63

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Estabelecimentos de saúde componentes da rede de atenção oncológica.....	31
Quadro 2 - Narrativas dos primeiros sinais e sintomas.....	49
Quadro 3 - Primeiro atendimento para investigação de sintomas.....	55
Quadro 4 - Início do tratamento na FCECON.....	55
Quadro 5 - Principais problemas da rede de atenção à saúde no Amazonas.....	63

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AP	Atenção Primária
APS	Atenção Primária à Saúde
BI-RADS	Breast Imaging Reporting and Data System
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAAE	Certificado de Apresentação de Apreciação Ética
CECON	Centro de Oncologia
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
FCECON	Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas
FEMAMA	Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama
INCA	Instituto Nacional do Câncer
IT	Itinerário Terapêutico
OSC	Organizações da Sociedade Civil
PES	Plano Estadual de Saúde
PNAO	Política Nacional de Atenção Oncológica
PNAS	Política Nacional de Assistência Social
PNPCC	Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer
RAO	Rede de Atenção Oncológica
SDM	Serviço de Diagnóstico de Câncer de Mama
SEAS-AM	Secretaria de Estado de Assistência Social do Amazonas
SES-AM	Secretaria de Estado de Saúde do Amazonas
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UEA	Universidade do Estado do Amazonas
UNACON	Unidade de Alta Complexidade em Oncologia

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	13
1	OBJETIVOS	19
1.1	Geral	19
1.2	Específicos	19
2	MÉTODO DE PESQUISA	20
3	RESULTADOS E DISCUSSÕES	26
3.1	Rede de atenção oncológica no Amazonas: níveis de atenção, cuidados e gestão em saúde para mulheres com câncer	26
3.1.1	<u>O contexto da Casa de Apoio na atenção oncológica do Amazonas: o caso do Lar das Marias</u>	37
3.2	Itinerário terapêutico de mulheres com câncer no Amazonas: o Lar das Marias	41
3.2.1	<u>Inserção no campo: de volta ao Lar</u>	41
3.2.2	<u>Experiência do Adoecimento: narrativas e trajetórias de cuidados das Marias</u>	44
3.2.3	<u>Os primeiros sinais da doença</u>	48
3.2.4	<u>Da descoberta ao contexto das famílias</u>	51
3.2.5	<u>Do diagnóstico ao início do tratamento: desafios nos serviços de saúde</u>	54
3.2.6	<u>A vida no Lar e a busca do bem-estar</u>	58
3.3	Desafios do acesso à assistência oncológica no Amazonas: regionalização e descentralização da saúde	61
	CONSIDERAÇÕES FINAIS	68
	REFERÊNCIAS	72
	APÊNDICE A - Roteiro semiestruturado de entrevista	79
	APÊNDICE B – Carta de Anuência	81
	APÊNDICE C - Quadros sobre os itinerários terapêuticos das Marias	83
	ANEXO A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	89
	ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa	93

INTRODUÇÃO

O câncer é hoje uma das principais causas de morte no mundo e um dos maiores problemas para a saúde pública mundial, dada sua dificuldade de detecção precoce em áreas remotas e com serviços de média e alta complexidade centralizados em capitais. Analisou-se a situação do estado do Amazonas, cuja dimensão territorial é continental (1.570.745,680 km²) e que dispõe de um único centro de oncologia público. Localizado na capital Manaus.

O Amazonas possui 3,9 milhões de habitantes, sendo que mais da metade dessa população vive em Manaus (2,2 milhões), com densidade demográfica de 253 hab/Km² (IBGE, 2022). Há 2.454 estabelecimentos de saúde no Amazonas, sendo 80,76% de gestão municipal, 16,46% de gestão estadual e 2,77% por gestão dupla; deste total, 55,39% são públicos. Na rede pública estadual, Manaus possui 57 estabelecimentos de saúde. Nos outros 61 municípios do estado, há 66 estabelecimentos de saúde, a maioria (61) gerenciada pelos municípios. Dos 66 estabelecimentos, 64 são hospitais/maternidades, com 1,44 leito/1.000 hab.

No que diz respeito à força de trabalho, registra-se 4.611 médicos, considerando todas as especialidades no sistema público e privado. Desses, 3.655 (79%) estão na capital e 956 (21%) no interior. Há 0,5 médicos para cada mil habitantes no interior do Amazonas e 1,7 na cidade de Manaus (Amazonas, 2019).

Todo esse cenário, que envolve distribuição de estabelecimentos, serviços, procedimentos e profissionais de saúde, é fundamental para compreender a difícil logística desenvolvida por mulheres, em seus itinerários terapêuticos, na busca por tratamento e cura contra o câncer no Amazonas. O diagnóstico de uma neoplasia maligna é difícil em qualquer situação, tornando-se mais complexo quando se trata de contextos de difícil acesso e comunicação.

Ademais, em 2023, o Amazonas viveu a maior seca histórica do estado em 121 anos, com 19.603 focos de calor registrados. Em setembro de 2024, de acordo com o Boletim da Estiagem, os 62 municípios amazonenses já estão em estado de emergência, 461.477 pessoas já foram afetadas até o momento, 18.958 focos de calor registrados entre abril e setembro, 13.884 incêndios combatidos, sendo que 12.378 no interior. Esse quadro repercute em situações de isolamento para as famílias interioranas, sem meios de subsistência e sem atendimento de necessidade humanas básicas (Amazonas, 2023).

No contexto da atenção oncológica, a distância e isolamento geográfico tornam a assistência à saúde mais difícil. Em relação às mulheres do interior, após a descoberta de

neoplasia maligna, verifica-se que elas deixam suas casas e famílias para trás, muitas delas não sabem se poderão voltar e como será a nova vida. Morar na capital é um desafio imenso, não somente por conta do abandono de suas vidas, mas por razões econômicas. É preciso amplo investimento para mudar para a capital, recursos para moradia, alimentação e remédios; ou melhor, a maioria não pode financiar essa mudança, cenário em que a solução é buscar instituições filantrópicas e de apoio, como o Lar das Marias.

A Associação de Apoio às Mulheres Portadoras de Câncer (Lar das Marias) insere-se na Rede de Atenção Oncológica (RAO) como parte do sistema logístico e de apoio institucional na atenção oncológica do estado do Amazonas, sendo um importante objeto de estudo para a promoção da saúde, sobretudo no que se refere ao atendimento à mulher com câncer. A associação foi fundada em 2006, objetivando acolher, exclusivamente, mulheres acometidas por neoplasias oriundas do interior do estado, tendo em vista a ausência de serviços especializados para tratamento nos seus locais de residência. Desde a data de sua inauguração, já realizou 3.500 atendimentos diversos para mais de 600 mulheres. Hoje, a instituição está atendendo 20 mulheres, oriundas dos seguintes municípios: Tapauá, Benjamin Constant, Barreirinha, Parintins, Itacoatiara, Rio Preto da Eva e Manacapuru. Em um amplo cenário, encontram-se mulheres, predominantemente, na faixa etária compreendida entre 29 e 78 anos. Essas pacientes, quando chegam ao Lar das Marias, podem usufruir de acolhimento institucional, alimentação, transporte, atendimento psicossocial, atividades de lazer e cultura, convivência familiar e comunitária.

Convém mencionar que aproximadamente 70% das pacientes estão com diagnóstico de câncer de colo uterino e 20% com câncer de mama e os outros 10% de cânceres diversos, como, por exemplo: endométrio, intestino, ossos, etc. Além disso, a situação de saúde dessas mulheres traz demandas socioassistenciais referentes à necessidade de apoio e processos de reorganização, mediante a perda ou precarização das condições de trabalho, renda, além das implicações na saúde mental, como a depressão e a ansiedade.

Diante dessas observações, as instituições e casas de apoio às mulheres com câncer, instituídas a partir da Portaria Nº 4.279/2010, do Ministério da Saúde, buscaram garantir direitos socioassistenciais para acessibilidade, habitabilidade, higiene e segurança das mulheres em tratamento e suas respectivas acompanhantes. Segundo Landim, Guimarães e Pereira (2019, p. 164), as casas de apoio foram incluídas neste componente da rede de atenção como “suporte estrutural de casas de apoio ou similares; mecanismos de regulação do fluxo de acesso aos serviços, mediante transporte sanitário das(os) usuárias(os) e acompanhantes, sistemas de marcação de consulta e/ou exames de diagnóstico”.

Diante desse cenário, convém, ainda, destacar que Sung *et al.* (2021), com amparo em dados do Globocan, mencionam as estatísticas globais do câncer no ano de 2020, dando conta da incidência e mortalidade em todo o mundo para 36 tipos de câncer em 185 países. Outrossim, registram o advento, em 2020, de mais de 19 milhões de novos casos de câncer no mundo. Na análise de mortalidade, os homens registraram mais óbitos por câncer de pulmão e próstata, enquanto as mulheres apresentaram maior registro de mortes por câncer de mama e colorretal.

Além disso, no Brasil, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) estimou, para o ano de 2023, a ocorrência de 65 mil casos novos de câncer de próstata e mais de 73.610 casos novos de câncer de mama, o que representa uma taxa ajustada de incidência de 41,89 casos por 100.000 mulheres. Assim sendo, o câncer do colo do útero é o terceiro tipo de câncer mais incidente entre mulheres. Afinal, para o mesmo ano, foram estimados 17.010 casos novos, o que representa um risco considerado de 13,25 casos a cada 100 mil mulheres (INCA, 2022).

Ademais, na análise regional, o câncer do colo do útero é o segundo mais incidente nas regiões Norte (20,48/100 mil) e Nordeste (17,59/100 mil), e o terceiro na Centro-Oeste (16,66/100 mil). Já na região Sul (14,55/100 mil), ocupa a quarta posição e, na região Sudeste (12,93/100 mil), a quinta posição (INCA, 2022).

Em uma dimensão estadual, no Amazonas, foram estimados para 2023, de acordo com dados do INCA, 5.450 novos casos de neoplasias malignas no Amazonas, dos quais 67% na cidade de Manaus, haja vista que o diagnóstico definitivo costuma ser na capital amazonense. O câncer de colo de útero é o que possui maior estimativa (610) para mulheres e o câncer de próstata (570) para homens (INCA, 2022a).

Conforme esse contexto avança, as mulheres encontram barreiras significativas no acesso, assim revelando que, após o diagnóstico de câncer, elas saem de seus municípios em busca de cuidado e cura, processo permeado por contextos culturais e sociais que implicam, diretamente, na forma como elas vão tratar qualquer doença e tratamento.

Partindo dos elementos integradores das mulheres com câncer, este estudo aborda o cuidado na perspectiva de uma forma prática de conceber a vida em sua cotidianidade. Isto é, constrói os seus argumentos a partir de Ayres (2001), para quem o cuidado representa uma dimensão da vida humana, tendo sua manifestação no campo na seara da subjetividade. Outro não é o posicionamento adotado por Carnut (2017, p. 1179), quando diz ser o cuidado “o zelo, a dedicação, a afeição, o preocupar-se com o outro. Neste sentido, o cuidado requer do profissional que deseja prestá-lo alguns atributos necessários, sendo eles: a ética nas relações humanas, a solidariedade e a confiança”.

Nesse sentido, compreender o repertório de cuidados das mulheres que vivem em

contexto rural e interiorano no Amazonas requer o entendimento do seu modo de vida, suas práticas cotidianas e de cuidados com a sua saúde e da sua família. Em outras palavras, é dessa premissa que surge o problema deste estudo, haja vista que o modo de vida de cada sujeito deve ser compreendido para que todos os aspectos de saúde e doença possam ser mais bem interpretados nas relações de cuidado que serão estabelecidas nos caminhos que cada um percorrerá. Cominhos esses que são desafios constantes para toda a população ribeirinha que compõe o cenário do território amazônico. Em suma, a apreensão de tais desafios também podem ser destacados como barreiras de acesso que geram agravos para a saúde dessa população (Moysés *et al.*, 2019).

Em outros termos, esta pesquisa tomou os aspectos seguintes como questões centrais para a construção da problemática: a) as condições de vida e saúde das mulheres que chegam na Casa Lar das Marias; b) a trajetória de cuidados que elas possuíam antes e depois da descoberta da neoplasia maligna; c) categorias analíticas como: sofrimento, aflições, expectativas e demandas de cuidados; d) como está caracterizada a RAO do Amazonas para a demanda oriunda do interior do estado.

Com base nesse entendimento, destaca-se que a construção da identidade implica na interação com a alteridade; assim, a formação identitária ocorre no âmbito das relações interpessoais. É necessário considerar trajetórias individuais que transcendem o eu, pois a concretização da identidade ocorre no contexto social e cultural. Contudo, refletir sobre identidades implica contemplar as diversas posturas em relação ao outro, entendido aqui como um ser humano inserido no processo de realização identitária. Por exemplo, diante de um diagnóstico de câncer, o indivíduo experimenta uma fragmentação identitária representada pela doença. No entanto, essa experiência pode servir como ponto de partida para a reconstrução da identidade social, conforme sugerido por Rodrigues e Caroso (1998).

No contexto do Lar das Marias, as mulheres enfrentam o desafio do adoecimento e da busca pela cura, afastadas de seus lares, familiares e amigos. Nesse ambiente, elas veem-se compelidas a reconstruir suas identidades em meio a outras mulheres em situações semelhantes, bem como a profissionais de saúde com os quais nunca tiveram contato prévio. Embora não articulem explicitamente discursos sobre a origem de suas doenças ou sofrimentos como parte de sua identidade, é inegável que a atribuição de significados à enfermidade permeia diversos aspectos de suas vidas pessoais e identidade. Entre esses aspectos, destacam-se, sobretudo, a experiência da migração para outra cidade, bem como a incerteza quanto ao retorno ao lar e à convivência com estranhos (Rodrigues; Cardoso, 1998).

Dessa maneira, definir uma doença também é um ato interpretativo, vez que envolve

reflexões, experiências e um fluxo de vivências. No momento da narrativa, essa interpretação é vista em retrospectiva, carregada de sentidos, classificações e tipificações. O entrevistado situa-se de forma biográfica, considerando o que é relevante ou não, o que merece destaque, o que pode ser ignorado. Acerca dessa postura, Souza (1998, p. 151) assevera que “a seleção e ordenação dos eventos passados é (*sic*) feita à luz de um projeto; desse modo, o olhar que se volta para o passado é comandado por uma visão do futuro”. Como resultado, novas experiências são inseridas no estoque de conhecimento, algo que, segundo a autora, estabeleceu-se “Ao reconstituir narrativamente uma história de adoecimento, os sujeitos procuram expressar e dar significado à aflição e, neste processo, à própria identidade”. Dessa forma, a narrativa torna-se um instrumento potente para a autoexpressão e para a busca de sentido, evidenciando a complexidade das vivências humanas diante da doença.

Diante dessas observações, o objetivo deste estudo é compreender, a partir das narrativas das mulheres residentes da Casa de Apoio Lar das Marias, considerações e interpretações acerca do Itinerário Terapêutico (IT) para a cura do câncer no Amazonas. Narrativa aqui entendida como estratégia de construção de si mesma na interpretação da doença. Para tal, questiona-se como se caracteriza a experiência de cuidado das mulheres do interior do Amazonas com câncer, desde o diagnóstico até o tratamento na Casa Lar das Marias, considerando as especificidades da RAO estadual?

Nesse sentido, entende-se que a RAO do Amazonas apresenta fragilidades estruturais e organizacionais que impactam diretamente nas condições de vida e saúde das mulheres do interior do estado, intensificando seu sofrimento e aflições durante o processo de diagnóstico e tratamento. Ademais, o entendimento do que é saúde e doença para cada sujeito e como tais conceitos são abordados em cada cultura, de acordo com Schweickardt (2020), vão além dos parâmetros descritos pelo Sistema Único de Saúde (SUS)

Ademais, a pesquisa propõe-se, ainda, a caracterizar a RAO do Amazonas, destacando seus diferentes níveis de atenção, cuidados e gestão em saúde, haja vista que se tornou fundamental conhecer como estão sendo distribuídas as demandas de atendimento e tratamento oncológico para os municípios do interior do estado, desde o momento da detecção precoce, nos exames de rastreamento, até a aplicação do tratamento, considerando as diferentes fases da doença.

As narrativas desempenham papel crucial na compreensão das experiências pessoais, refletindo as histórias de vida e transformações vividas em seu cotidiano. A pesquisa, realizada no Lar das Marias, utilizou como base as entrevistas narrativas de mulheres oriundas do interior do Amazonas e tiveram como ponto de partida o IT. Revela-se, pois, uma pesquisa qualitativa

fundamentada na Antropologia Interpretativa de Clifford Geertz (2014).

Os resultados apontam a fragilidade da RAO no Amazonas, especialmente no que diz respeito aos serviços de atenção básica, o que se expressa também nas narrativas das mulheres ao apontar o diagnóstico e início do tratamento como as fases mais difíceis do tratamento. As vivências das mulheres demonstram, ainda, em suas narrativas, uma dinâmica complexa entre as emoções e as condições de vida no processo saúde e doença. Estas perpassam por sentimentos, aflições, expectativas e demandas de cuidado, que são determinantes e determinados pela forma em que se encontram estabelecidos os fluxos de atendimento na rede oncológica, bem como os elementos políticos, geográficos, econômicos, sociais e culturais do modo de viver no Amazonas.

1 OBJETIVOS

1.1 Geral

Compreender as experiências de cuidado das mulheres do interior do Amazonas com câncer sediadas na Casa Lar das Marias em Manaus, analisando suas narrativas e interações com a Rede de Atenção Oncológica estadual.

1.2 Específicos

- a) Mapear a RAO do Amazonas, destacando seus diferentes níveis de atenção e os processos de gestão do cuidado e gestão em saúde;
- b) apresentar as narrativas dos itinerários terapêuticos das mulheres interioranas com câncer entrevistadas no Lar das Marias, desde a descoberta da doença até a chegada ao lar;
- c) discutir os limites e as estratégias do atendimento à mulher com câncer na rede de atenção de referência para o acesso e promoção do direito à saúde.

2 MÉTODO DE PESQUISA

As narrativas desempenham um papel fundamental na revelação dos significados das experiências individuais. A condução de entrevistas narrativas implica na descrição das vivências, as quais são sempre moldadas por uma história de vida, experiências essas que abarcam duração, mudanças e a incorporação de um itinerário pessoal (Maluf, 1999).

A pesquisa foi realizada na Casa de Apoio Lar das Marias e teve como base a condução de entrevistas narrativas com mulheres em tratamento para câncer na cidade de Manaus, abrangendo aquelas que residem em diversos municípios do interior do Amazonas. Suas biografias apresentaram suas jornadas terapêuticas em busca de tratamento e cura para o câncer, os percursos realizados até chegarem ao Lar das Marias e suas perspectivas futuras. Nesse contexto, a narrativa torna-se essencial para o ato interpretativo, possibilitando a reflexão sobre a própria história e a atribuição de novos significados a ela.

Desde os estudos da antropologia evolucionista até os da antropologia interpretativa, o desafio tem sido o mesmo: investigar o outro. A antropologia tem passado por uma reconstrução epistemológica nesse desafio de compreender o outro, seja ele do outro lado do rio ou dentro de si mesmo. Diversas técnicas e procedimentos de pesquisa foram desenvolvidos para aproximar o pesquisador do outro, envolvendo a leitura e a descrição de suas práticas, a audição e a anotação de suas representações e a apresentação de suas subjetividades.

Uma premissa válida para o entendimento do tipo de estudo desta pesquisa guarda relação com um conceito semiótico de cultura, utilizado para descrever “densamente” os significados subjacentes aos comportamentos, práticas e pensamentos dos sujeitos. Sob essa percepção, Geertz (1989, p. 10) assevera que “a cultura não é um poder, algo ao qual podem ser atribuídos os acontecimentos sociais, os comportamentos, as instituições ou os processos; ela é um contexto, algo dentro do qual eles podem ser descritos de forma inteligível – isto é, descritos com densidade”.

Nesse sentido, o pesquisador tem a missão de transcrever o discurso social, transformando-o em um relato. A interpretação envolvida consiste em tentar preservar o 'dito' em tal discurso da possibilidade de extinção e fixá-lo em formas investigáveis.

Logo, esta pesquisa adotou uma abordagem qualitativa para a coleta de dados, fundamentada na antropologia interpretativa de Clifford Geertz. Desde Weber, a virada interpretativa na antropologia tem suas bases na compreensão da ação social, concentrando-se em diferenciações, e não mais em generalizações e motivações intersubjetivas.

Conforme Regasson (2021, p. 247):

[...] o convite de Geertz era para que estudiosos das humanidades voltassem a sua atenção para significados e não comportamentos, buscassem compreender ao invés de postular leis causais, rejeitassem explicações mecânicas das ciências naturais em favor de explicações interpretativas, levassem a sério o empenho de reconstruir possibilidades de analogias e metáforas adequadas ao mundo social, considerassem a atividade humana como um texto e a ação simbólica como um drama.

Para o autor, esse trabalho é multifocal, pois envolve entrevistar, observar, escrever em um diário. Trata-se de apreender uma complexa estrutura conceitual relacionada entre si, fundamental para o fenômeno de compreensão das ações sociais. Nesse sentido, a principal técnica para a coleta de dados foi a entrevista narrativa com mulheres que residem temporariamente na Casa de Apoio Lar das Marias. Além das entrevistas, foram utilizadas técnicas como observação direta, registro em caderneta de campo, registro fotográfico e gravação das entrevistas, tudo mediante autorização prévia das entrevistadas.

O estudo é, portanto, uma pesquisa de campo, baseada em uma abordagem qualitativa para a coleta de dados, cuja fundamentação teórica foi realizada a partir do método interpretativo de Clifford Geertz. Para a coleta de dados, foi utilizada a técnica da narrativa, de modo que as entrevistadas foram convidadas a narrar o IT construído por elas para o diagnóstico e tratamento do câncer.

A pesquisa teve como *locus* de estudo o Lar das Marias, situado na Av. Dom Pedro - Bairro Dom Pedro I, em Manaus, Amazonas. Uma organização sem fins lucrativos que direciona seu atendimento para o apoio às mulheres acometidas por neoplasias malignas, ou não, do Estado do Amazonas e região, que apresentam condições de vulnerabilidade social. Tem como objetivo acolhê-las para abrigamento, considerando a ausência de serviços especializados para tratamento nos seus locais de residências.

A associação tem como missão garantir a proteção integral das acolhidas nos serviços, contribuindo com a prevenção e o não agravamento da condição que as assola, pautada em valores e garantia dos direitos de cidadania e acesso às políticas públicas. A capacidade atual de acolhimento é de 50 mulheres, 25 pacientes e 25 acompanhantes.

O Lar das Marias, fundado em 2006, é uma unidade vinculada à Secretaria de Estado de Assistência Social do Amazonas (SEAS-AM), que tem seu atendimento direcionado às mulheres com diagnóstico de câncer oriundas do interior do estado do Amazonas e encaminhadas à Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas (FCECON). Esta foi fundada em 25 de junho de 1974, inicialmente como Centro de Oncologia (CECON) e, em 1989, foi transformada em unidade hospitalar. Com meio século de

existência, a Fundação hoje reúne diversas especialidades médicas e os principais tratamentos oncológicos

Do ponto de vista do universo e amostra do estudo, os sujeitos da pesquisa foram as mulheres do Lar das Marias que, atualmente, presta assistência a 20 pacientes. Considerando a rotatividade desse quantitativo, foi retirada uma amostra de 08 mulheres, mediante a realização de sorteio aleatório simples com reposição.

Seguindo o critério de exclusão, mulheres indígenas não foram abordadas, bem como aquelas mulheres que não estavam em condições de realização das entrevistas, por estarem fragilizadas pelo tratamento. Como parâmetro de inclusão, optou-se pelas pacientes que se enquadram nos critérios de acolhimento da instituição e que aceitem participar da pesquisa por livre e espontânea vontade, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Quanto aos procedimentos para coleta de dados, inicialmente, foi realizado o pré-teste com uma representante da pesquisa, ou seja, uma usuária, para validação dos instrumentos antes da pesquisa de campo. Posteriormente, as etapas da pesquisa foram desenvolvidas conforme segue:

- A) campo: coleta de dados propriamente dita. A abordagem dos sujeitos foi realizada no local da pesquisa e em dois momentos, a partir de prévio agendamento com os mesmos. Sendo assim, ocorreu individualmente, com a aplicação do roteiro semiestruturado de entrevista. Ele foi baseado em questões socioeconômicas e nas seguintes questões abertas: a) onde é e como é o local em quem você nasceu e vive?; b) como é a sua vida e cotidiano lá?; c) quais são as formas de cuidados da saúde na sua família e comunidade?; d) como foi realizado o diagnóstico da sua doença? E como foi para você essa descoberta?; e) você poderia descrever como foi o trajeto que você realizou, desde o momento da descoberta até a chegada ao Lar das Marias?; e f) como tem sido a vida no Lar das Marias e durante o tratamento? As entrevistas foram gravadas, mediante autorização das entrevistadas.
- B) no pós-campo, as informações e dados coletados foram transcritos e analisados à luz de literatura acerca da temática, como itinerários terapêuticos, saúde da mulher, rede oncológica no Brasil e Amazonas. Como destaca Luna (2009, p. 83), a revisão teórica precisa recuperar a evolução de determinados conceitos mais do que familiarizar o pesquisador com eles. Portanto, ela “[...] tem o objetivo de circunscrever um dado problema de

pesquisa dentro de um quadro de referência teórica que pretende explicá-lo”. O problema da pesquisa precisa, necessariamente, ser gerado por uma teoria.

Para análise e compreensão dos dados sobre as narrativas, foi utilizado o referencial teórico da Antropologia Interpretativa, de Clifford Geertz (2014), que traz como proposta a interpretação das experiências, para, posteriormente, utilizar os relatos daquelas interpretações com o objetivo de chegar a algumas “ [...] conclusões sobre expressão, poder, identidade ou justiça...”, pois, segundo o teórico, é algo por meio do qual se compreende a cultura como um conjunto de símbolos, sendo ela uma variável independente, com sua dinâmica própria interagindo e moldando as bases externas ou materiais, sobre as quais, o ser humano faz interpretações (Geertz, 2014 p. 106).

A Antropologia Interpretativa tem como interesse compreender como os símbolos e significados vão sendo conectados nas redes, afetando as relações culturais e a própria cultura. O significado que cada pessoa atribui para suas ações é permeado por suas experiências culturais, demandadas a partir de suas raízes ancestrais (Geertz, 2014).

Em sua obra *Sobre a autoridade etnográfica* (2011), James Clifford propõe uma investigação sobre o olhar do etnógrafo sobre as narrativas que ele próprio desenvolve sobre o outro, convidando o leitor para um exercício reflexivo acerca de processos de autoridade que ele possa produzir ao interpretar o outro. Isto é, como esse antropólogo constrói legitimidade em seu discurso? Como a dinâmica de uma perspectiva polifônica de dar voz ao outro, utilizada na antropologia interpretativa e contemporânea, poderia produzir novas formas de autoridade?

Schutz (2012, p. 35) diz que a “interpretação do mundo se baseia em um estoque de experiências anteriores dele, que são transmitidas pela tradição, e sob a forma de conhecimento a mão, funcionam como um código de referência”. Ou seja, a partir dos seus símbolos e reconhecimento de si e de seus contextos de vida, as narrativas trazem as construções que os indivíduos realizam acerca de suas biografias.

Duarte (1998) defende que o processo de interpretação pode ser melhor abrangido quando se considera a elaboração das histórias da vida do indivíduo e como ele tece sua construção. As narrativas construídas por meio dessas elaborações estão permeadas por um esforço de totalização que as experiências vividas, em si, não carregam. Narrar a própria vida em momentos de crise, de modo coerente, traz um esforço significativo no decorrer dessa elaboração para a pessoa com uma doença, pois, naquele momento, é necessário repensar sua trajetória e conceito de *self*, além de dar significado para o adoecimento.

Para o autor, a imagem que o indivíduo carrega de si e o processo de reconstrução dessa

imagem envolvem a colaboração de outros. Outros têm um papel significativo no modo como o indivíduo vê a si próprio e na opinião que acredita que os outros têm sobre ele, pois essa avaliação do outro em relação a si contribui para a manutenção da identidade.

A elaboração de narrativas por mulheres com câncer que buscam a RAO Amazonas para tratamento pode ser utilizada como um recurso na tentativa de evitar a destruição do mundo de significados que ela traz em sua história de vida até receber o diagnóstico. Há um esforço significativo em manter sua identidade e repensar sua trajetória. Ao voltar para o passado, a mulher pode encontrar sentido no que vivenciou e, assim, ser vista como uma unidade que, ao narrar sua história, vê-se como uma personagem e forja propostas e perspectivas de resolução (Rabelo; Alves; Souza, 1999).

A partir dessa observação, compreende-se que explicar e definir uma doença é uma ação interpretativa e narrar as escolhas terapêuticas feitas pelas mulheres pode revelar os desafios e dificuldades que enfrentaram até chegar à Casa de Apoio Lar das Marias.

Nesse sentido, no ato da entrevista, as mulheres foram convidadas a narrar suas trajetórias de vida, desde o local de nascimento, importantes eventos de sua vida, principais angústias e aflições ao longo da vida, compreensão acerca da noção de cuidado e saúde e como realizaram o cuidado de sua saúde e de sua família. As entrevistas foram realizadas no próprio abrigo, conforme dia e horário de preferência da entrevistada, ao que se utilizou gravador de voz, desde que permitido, como mencionado alhures.

A partir da técnica do diário de campo, tornou-se possível a descrição do cotidiano das mulheres e de suas acompanhantes na casa Lar das Marias, incluindo a rotina de cuidados e tratamento médico-hospitalar. Além do diário de campo, utilizou-se também a técnica de observação participante. De acordo com Haguette (2013), a observação participante é o processo no qual a presença do pesquisador e observador envolve uma situação social voltada para a investigação científica, mas mantida em uma relação face a face. Assim, a pesquisa mantém sua participação e interação com os observados durante a coleta de dados. Como qualquer técnica de pesquisa nas ciências humanas, a observação participante precisa, ainda segundo a autora, considerar as dificuldades na coleta de dados no que se refere às possíveis inferências que o pesquisador possa criar no ato da coleta e interpretação de dados, buscando garantir validade e credibilidade em seus dados. Nesse sentido, entende que

o calcanhar de Aquiles da observação-participante, entretanto, parece situar-se, principalmente: a) na relação observador/observado e na ameaça constante de obliteração da percepção do primeiro em consequência do seu envolvimento na situação pesquisada, envolvimento este inerente à própria técnica, que lhe confere a natureza que a distingue de outras técnicas; b) na impossibilidade de generalização dos

resultados; por ser uma técnica que busca mais os sentidos do que as aparências nas relações humanas (Haguette, 2013, p. 76).

A presente pesquisa buscou garantir a observação sem obliterar a percepção dos entrevistados, entendendo os significados atribuídos pelas entrevistadas como elemento fundamental para o alcance dos objetivos do estudo. Além disso, cada narrativa construída assumiu uma perspectiva singular, sem pretensões de generalização ou fins de comparação; ou seja, não há pretensão de abrangência do nível do “*survey*”, visto que houve coleta de dados secundários sobre o câncer no Amazonas, o que foi realizado com o intuito de subsidiar a compreensão dos relatos pesquisados e de suas contextualizações no interior do Amazonas. Tornou-se fundamental acompanhar as dificuldades, desafios e facilidades apontadas pelas mulheres entrevistadas no itinerário de cuidados e tratamento do câncer.

Por fim, a pesquisa desenvolveu o seguinte percurso: a) coleta de dados secundários na FCECON sobre os atendimentos realizados na fundação para as mulheres, municípios de origem, tipo de câncer, para fins de contextualização das narrativas; b) visitas ao Lar das Marias para a realização de entrevistas e observação-participante; c) realização das entrevistas narrativas com 8 mulheres, mediante a utilização de amostra por conveniência, com sorteio e reposição, quando necessário; d) após coleta de dados, foi levada a efeito a transcrição das entrevistas; e) análise e interpretação dos dados coletados, mediante a utilização da bibliografia aqui discutida e apresentada para fundamentação teórica dos dados.

No que diz respeito aos procedimentos éticos para a pesquisa, esta foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Estado do Amazonas (UEA), que exarou parecer com Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) sob número 67595923.4.0000.5016 (Anexo B). Ademais, o estudo obteve anuência do Lar das Marias para sua realização, conforme se observa no Apêndice B.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

As narrativas das mulheres ouvidas no curso da presente pesquisa, abrigadas no Lar das Marias, demonstram como a percepção do simbolismo existente em suas manifestações verbais, intrínseco às suas trajetórias, estrutura os fluxos de cuidados e atenção efetuados. Tais símbolos ultrapassam o campo específico do adoecimento, revelando-se estruturas fundamentais na reconstrução das identidades daquelas mulheres e na definição das práticas de cuidados dentro da casa de apoio. Nesse processo, as vivências desenvolvidas fundem-se como elemento político, cultural e social, estabelecendo uma gestão de cuidados que transcende as políticas formais, assim, gerando uma rede de amparo que adquire concretude por meio de afeto, solidariedade e práticas de enfrentamento coletivo.

Essa cultura de gestão, estimulada por essa simbologia, demonstra um sistema dinâmico de interação e ressignificação, no qual as pacientes recebem assistência e tomam parte ativa da construção de seus itinerários terapêuticos. As narrativas por elas feitas explicitam o modo como enfrentam os obstáculos estruturais e geográfico e revelam a maneira como tecem seu processo de adaptação a uma rede de atenção frágil. É nesse panorama que o Lar das Marias surge como um espaço de acolhimento que incorpora esses fluxos simbólicos, constituindo-se como ponto de apoio e suporte a uma política de saúde. A casa de apoio ratifica a centralidade das experiências individuais e coletivas, que se voltam à promoção de atenção humanizada e integral.

3.1 Rede de Atenção Oncológica no Amazonas: níveis de atenção, cuidados e gestão em saúde para mulheres com câncer

As políticas de atenção oncológica no Brasil encontram-se respaldadas pela Portaria Nº 874, de 16 de maio de 2013, do Ministério da Saúde, que institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do SUS. Importante destacar que esse dispositivo legal revogou a Portaria Nº 2.439, de 08 de dezembro de 2005, editada para instituir a Política Nacional de Atenção Oncológica.

A Portaria Nº 874/2013 estabelece que o atendimento ao usuário deve ser organizado

por unidade de saúde habilitada para tal, dentro de um plano terapêutico que tem início com a consulta na Atenção Primária (AP), visando ao rastreamento e detecção precoce, posterior investigação e diagnóstico. De acordo com cada quadro, é feito o encaminhamento para tratamento na média ou alta complexidade, assim determinando os procedimentos mais adequados ao usuário.

Apesar da existência de recursos destinados à operacionalização das ações voltadas para o câncer, a concretização de soluções viáveis parece distante quando confrontada à realidade das múltiplas territorialidades do SUS. Na prática, observa-se níveis baixos de alcance das metas e preocupantes lacunas na utilização das verbas disponíveis.

O Relatório de Fiscalização em Políticas e Programas de Governo, emitido pelo Tribunal de Contas da União em 2019, revelou que entre os anos de 2017 e 2019, foram gastos R\$ 1,898 bilhão em favor da Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC). O documento aponta, ainda, que os principais obstáculos para a operacionalização e controle incluem “dificuldades de acesso aos serviços de diagnóstico, relacionadas à disponibilidade de serviços, de médicos especializados e de equipamentos, sobretudo em razão da distribuição geográfica” (Brasil, 2019, n.p.).

O relatório sublinha a necessidade premente de serviços especializados, mão de obra qualificada e a desobstrução na estrutura regulatória. Embora o SUS tenha delineado um Serviço de Apoio Terapêutico Diagnóstico, os obstáculos e a elevada demanda por diversos procedimentos diagnósticos criam um cenário de déficit na realização dos exames essenciais para o rastreamento de várias patologias, comprometendo o diagnóstico preciso. Esse quadro, por sua vez, leva ao diagnóstico tardio, resultando em doenças crônicas, sem possibilidade de cura, e redução da sobrevivência (Brasil, 2019).

Além disso, as questões geográficas também contribuem para dificultar o acesso ao tratamento adequado das doenças crônicas, especialmente o câncer. A partir dessa perspectiva, emerge a compreensão de que, mesmo com dispositivos e recursos existentes, persistem fragilidades que transcendem as meras questões legislativas.

Em que pese a estrutura consolidada e dos resultados alcançados, observa-se que para o alcance efetivo da política ainda há muito o que fazer, pois, mesmo com a organização proposta e os recursos alocados, o êxito da política depende de uma articulação eficaz entre os executores para alcançar os objetivos e metas estabelecidos.

Diante disso, as características da região Amazônica apontam para desafios significativos no acesso à saúde. Esses obstáculos são evidenciados pelas desigualdades socioeconômicas presentes em todo o país, especialmente na região Norte, e constituem fatores

que dificultam a proposta de universalização da saúde, conforme preconizado pelo SUS (Mendes, 2011).

Garnelo, Sousa e Silva (2017) discutem a escassez de profissionais de saúde, como médicos e enfermeiros, como um exemplo claro dessas desigualdades. A disponibilidade de médicos nas capitais do Norte é quase três vezes menor do que nas capitais do Sul, o que evidencia a concentração de serviços em áreas urbanas em detrimento das zonas rurais.

É imprescindível reconhecer que os desafios enfrentados pela população amazônica em busca de acesso à saúde vão muito além das questões geográficas. Afinal, embora as dimensões geográficas sejam imutáveis, a maneira como se gerencia e se aborda essa realidade é passível de transformação.

Portanto, é imperativo que gestores e políticos responsáveis pela governança em saúde adotem abordagens inovadoras e eficazes, em vez de limitarem-se a aceitar as circunstâncias geográficas como um obstáculo intransponível. Somente assim será possível promover soluções sustentáveis e significativas para as mulheres com câncer que precisam de tratamento e para as demais demandas da sociedade.

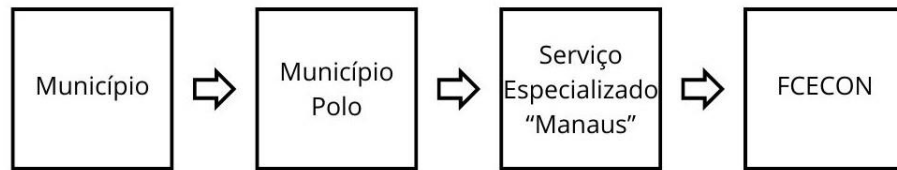
No Amazonas, no que concerne à RAO, a Secretaria de Estado de Saúde do Amazonas (SES-AM) dispõe do Plano Estadual de Saúde, proposto a cada triênio e revisado anualmente, que descreve suas metas para a atenção à saúde de alta complexidade, além dos demais níveis de atuação.

O Plano Estadual de Saúde de 2020 a 2023 concentra-se no atendimento das demandas próprias do Estado, tendo em vista que o acesso à saúde difere das demais regiões do país, devido às particularidades locais. Assim, o plano, enquanto instrumento de planejamento e direcionamento das ações e serviços, assume importância crucial no processo, contribuindo para a observação e análise das necessidades das regiões de saúde e dos serviços a serem prestados à população (Amazonas, 2019).

Uma abordagem para as questões de saúde no Amazonas é a ótica das Regiões de Saúde, cujo propósito é a integração, organização, planejamento e execução de ações e serviços de saúde. Com base nesse princípio, leva-se em consideração as condições dos municípios do interior do Estado, os quais estão vinculados às cidades polos, que atendem às demandas dos demais territórios circunvizinhos. Quando o atendimento efetivo não é possível, o usuário é encaminhado para os centros especializados, todos localizados em Manaus (Garnelo; Sousa; Silva, 2017).

A Figura 1, a seguir explicitada, demonstra o modo como se encontra organizada a rede de atenção no estado do Amazonas.

Figura 1 - Organização da rede de atenção no Amazonas

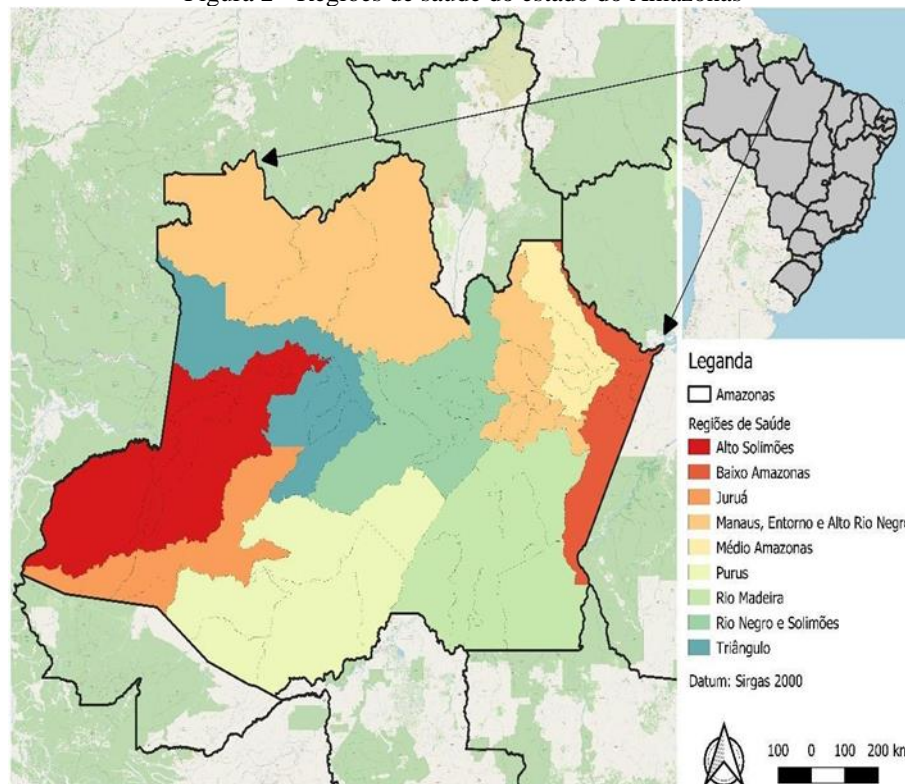


Fonte: Adaptação da Autora (2024)¹

O Governo do Estado do Amazonas, por meio do Plano Estadual de Educação Permanente em Saúde, dividiu o território estadual nas 09 regiões seguintes: Manaus, Entorno e Alto Rio Negro; Rio Negro e Solimões; Rio Madeira; Médio Amazonas; Baixo Amazonas; Purus; Juruá; Triângulo e Alto Solimões (Amazonas, 2019).

Para melhor ilustrar, apresenta-se a Figura 2, que contempla as regiões de saúde do Amazonas. Por meio dela, pode-se observar as distâncias e a organização dos municípios que compõem cada região. Mesmo que não traga elementos fáceis de identificar, pode-se observar as distâncias que as mulheres com câncer precisam percorrer em busca do tratamento em Manaus.

Figura 2 - Regiões de saúde do estado do Amazonas



Fonte: A Autora (2024)²

¹ Adaptação feita a partir do Plano Estadual de Saúde – AM (2022)

² Adaptação feita a partir do Plano Estadual de Saúde do Amazonas – PES-AM (2024-2027) (Amazonas, 2024).

Na realidade encontrada pela pesquisa, observa-se que as mulheres inseridas nas áreas rurais e interioranas tomam somente um caminho. Os achados descrevem que a maioria das mulheres saem de seus municípios direto para Manaus, pois já estão com diagnóstico positivo para câncer e com casos avançados. Por isso, não conseguem seguir o fluxo conforme está descrito no modelo de regionalização proposto no Plano Estadual de Saúde. Com essa informação, abstrai-se, ainda, que a maioria, conforme se observa no Apêndice C, é encaminhada ou diagnosticada em consultórios particulares, por médicos que atendem na rede privada.

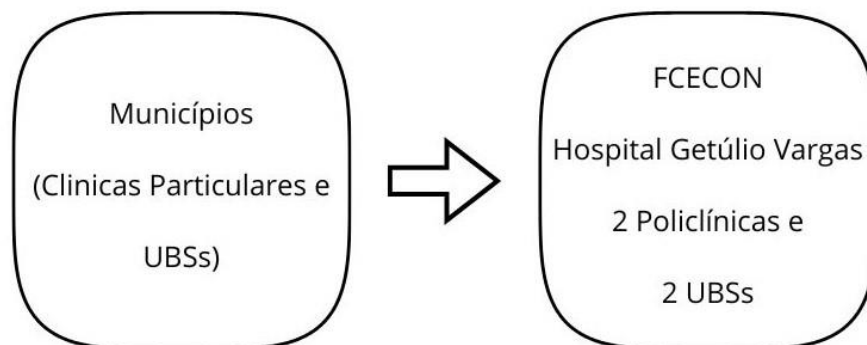
Em outras palavras, as mulheres referem-se à demora para conseguir uma consulta e/ou realizar exames e ao tempo de retorno com o resultado deles, conforme se observa na fala de Maria 4:

Particular, era. Mas eu foi feliz que eu fez a primeira biopsia e paguei 250 [...] Aí, ela esperou, esperou, esperou e nada. Até que um dia chegou, [...], ela abriu o exame e disse [...], por que como que eu estava sangrando e não deu nada? Ela disse, eu vou fazer outro pra senhora [...] Aí com 15 dias chegou, [...] Ela disse, a senhora está com câncer. [...] Aí foi que ela enviou, ela mesma enviou, me enviou pra cá . Aí que eu vim.

Essa fala evidencia os estudos de Garnelo, Sousa e Silva (2017) e El Kadri. (2019), em que o modelo de regionalização precisa ser construído de acordo com as particularidades dos usuários e do território. Além disso, fatores como a geografia precisam ser superados.

Ademais, visualiza-se que, de fato, as mulheres constroem para si um fluxo próprio, que lhe faça sentido, construindo uma forma para tratar-se de modo que se sintam seguras, utilizando os recursos de que dispõem em busca de atendimento. A figura abaixo mostra o fluxo criado pelas mulheres de acordo com suas narrativas.

Figura 3 - Itinerário das mulheres com câncer



Fonte: A Autora (2024)

Cabe destacar as particularidades geopolíticas do estado do Amazonas que possui 62 municípios, cujo acesso depende, sobremaneira, de questões climáticas, como as secas e as cheias dos principais rios da região: Amazonas, Negro, Solimões, Madeira, Juruá e Purus. A navegação fluvial torna-se indispensável ao transporte de pacientes oncológicas para Manaus, onde está localizada a única unidade especializada no tratamento dessa patologia.

Compreende-se, portanto, a dinâmica de vida desse território líquido, onde as cheias e vazantes afetam a acessibilidade das mulheres do Amazonas aos serviços de saúde, especialmente após o diagnóstico de câncer. Assim sendo, observa-se que o Estado traz desafios complexos, dentre os quais um está na presença de pequenos grupos populacionais em regiões de difícil acesso. De acordo com El Kadri (2023), o movimento dos rios não modifica apenas as paisagens, mas impacta diretamente no acesso dessa população ao atendimento especializado.

O estado do Amazonas, por força da Portaria SAES/MS N° 1399, de 17 de dezembro de 2019, habilitou alguns estabelecimentos de saúde; porém, todos estão localizados na cidade de Manaus, para ampliar a RAO de alta complexidade, no âmbito do SUS. Além disso, a FCECON é a única habilitada junto ao Ministério da Saúde como Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), com serviços de Radioterapia, Hematologia e oncologia pediátrica.

O Quadro 1, a seguir apresentado, explicita as unidades de saúde que integram a RAO, com discriminação dos serviços oferecidos:

Quadro 1 – Estabelecimentos de saúde componentes da Rede de Atenção Oncológica

Unidade	Serviço	Localização
Hospital Universitário Getúlio Vargas (HUGV)	Hospital geral com Cirurgia Oncológica de complexo hospitalar	Manaus
Instituto de Mama do Amazonas (Sensumed)	Serviço de Radioterapia de complexo hospitalar	Manaus
Ambulatório Araújo Lima, unidade anexa ao HUGV	Serviços de Referência para o Diagnóstico e Tratamento de Lesões Precursoras do Câncer (SRC)	Manaus
Policlínicas Codajás (SES-AM)	Referência em investigação de Neoplasias	Manaus
Policlínica Gilberto Mestrinho (SES-AM)	Referência em investigação de Neoplasias	Manaus
João dos Santos Braga (SES- AM)	Referência em investigação de Neoplasias	Manaus
Unidade Básica de Saúde Comte Telles (SEMSA)	Referência em investigação de Neoplasias	Manaus
Unidade Básica de Saúde Castelo Branco (SEMSA)	Referência em investigação de Neoplasias	Manaus

Fonte: A Autora (2024)³

Ressalta-se que essas unidades pautam suas ações em predefinições conforme

³ Quadro elaborado a partir do Plano Estadual de Saúde do Amazonas – PES-AM (2024-2027) (Amazonas, 2024).

indicativos delimitados no Plano Estadual de Saúde (PES) (2024-2027), publicado em janeiro de 2024, destacando a diretriz que propõe à organização do acesso aos serviços resolutivos e de qualidade na atenção à saúde, objetivando: “aprimorar as Redes de Atenção à Saúde Regionalizadas com foco na organização das Linhas de Cuidado, nas Redes prioritárias: Materno Infantil, Urgência e Emergência, Atenção Psicossocial, Cuidados à Pessoa com Deficiência e Atenção às Condições Crônicas” (Amazonas, 2024, n.p.).

Diante disso, Silva Junior *et al.* (2016) destacam a importância do fortalecimento do IT, pois isso representa um avanço significativo na busca pela integralidade do cuidado em saúde. Isso ocorre porque os gestores compreendem o cuidado de forma mais ampla do que somente pelo olhar das linhas de cuidado, desconsiderando, assim, abordagens que não apenas visam melhorar a articulação entre os sistemas formal e informal de saúde, mas também procuram discutir ações que promovam uma atenção mais efetiva e integral ao paciente.

Mantendo a visão do cuidado apenas pelo prisma da linha de cuidado, o PES descreve algumas dificuldades em atingir seus objetivos no que diz respeito às metas estabelecidas pelo Estado. Salienta que, dentre elas, está o "aumento das doenças e mortes prematuras decorrentes das condições crônicas, com ênfase no conjunto das 4 principais DCNT⁴ (doenças do aparelho circulatório, câncer, diabetes e doenças respiratórias)". Destaca também a “insuficiência de serviços especializados nas redes de atenção à saúde, principalmente no interior” (Amazonas, 2024).

Portanto, não se trata apenas da dificuldade de acesso aos serviços especializados, mas também das barreiras enfrentadas ao tentar obter atendimento. Diante dos impasses relatados pelo PES, observa-se que a narrativa das Marias corrobora que, de fato, elas vivenciam tais adversidades ao narrarem seus itinerários e, em alguns casos, precisam tomar atitudes extremas, como “fazer barraco”, a fim de conseguir atendimento.

A partir desse contexto, tornam-se relevantes as observações e dados do campo de pesquisa. Verifica-se, nos atendimentos às mulheres no Lar das Marias, que durante seu itinerário até o início do acesso para o efetivo tratamento do câncer, relatam dificuldades desde o acesso aos serviços básicos de saúde em seus territórios de moradia. Essas mulheres, moradoras dos municípios interioranos do Amazonas, enfrentam desafios em aspectos territoriais e políticos, sendo o tratamento um pacto de mudanças em seu modo de vida, caracterizado especialmente pela necessidade de “sair de casa”.

Essas mulheres, ao saírem de casa, refletem o que o PES descreve em termos de

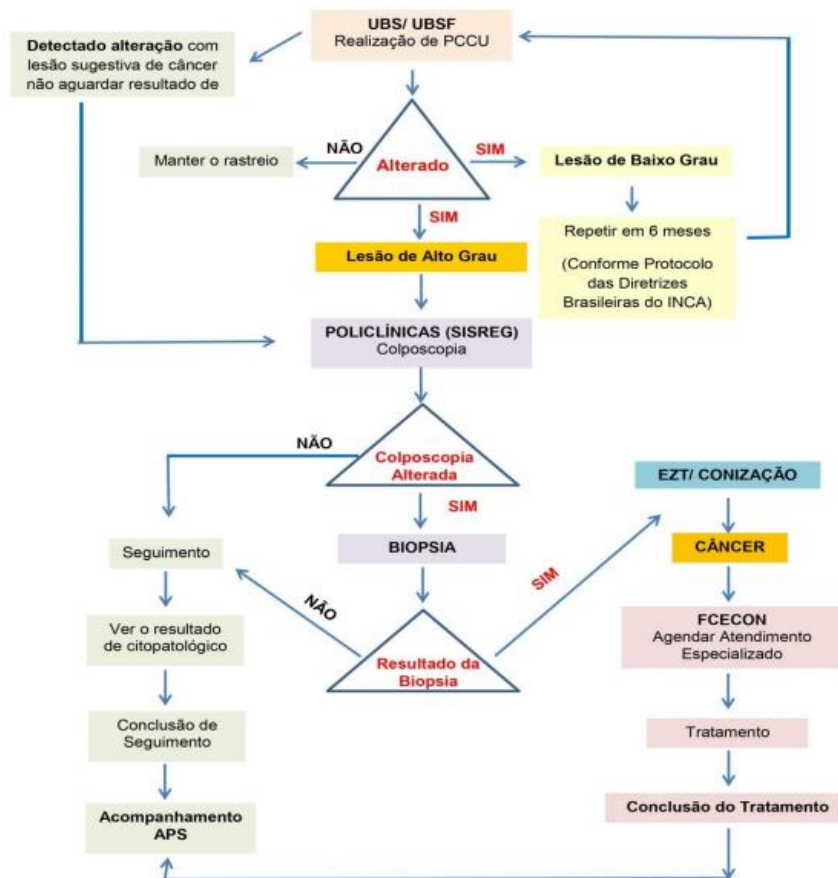
⁴ Doenças Crônicas Não Transmissíveis

objetivo, ou seja, a diminuição da incidência e morte prematura de mulheres por câncer, em particular o câncer com maior incidência no estado. Elas refletem uma realidade na qual o Estado não está conseguindo chegar e atuar efetivamente, especialmente nas ações voltadas ao rastreio.

O serviço de rastreio, definido como "uma ação direcionada à população sem sintomas da doença, que visa identificar o câncer em sua fase pré-clínica", é de extrema importância para as mulheres, reduzindo significativamente a possibilidade de morte por câncer de colo de útero e mama (Brasil, s.d.a).

Atualmente, apenas o rastreamento desses dois tipos de câncer é indicado no Brasil. A estratégia mais conhecida e utilizada para o rastreio do câncer de colo de útero é o exame citopatológico, o Papanicolau. Esse exame é realizado com o objetivo de detectar infecções que possam evoluir para lesões cancerosas. De acordo com as diretrizes do SUS, a AP é responsável por realizar esse rastreio para inibir a doença e reduzir as mortes por esse tipo de câncer. No Amazonas o fluxo é delineado e consistente, como verificado na Figura 4.

Figura 4 - Fluxo de atenção e rastreio do câncer de colo uterino



Fonte: Amazonas (2019)

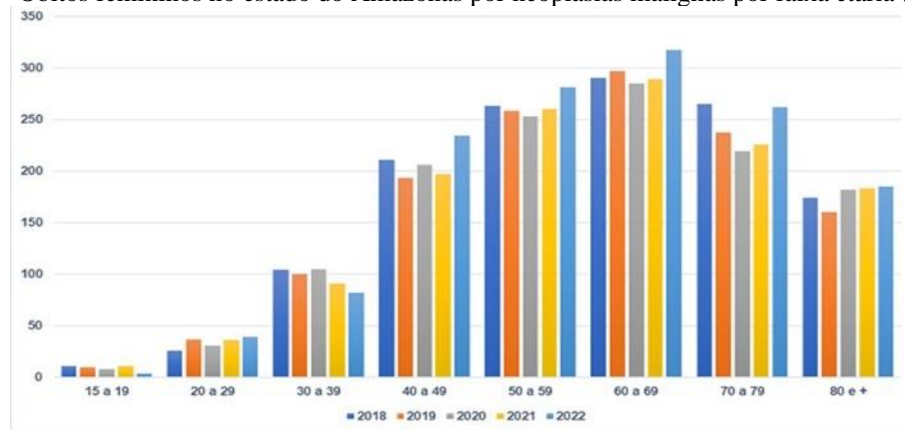
Segundo Ribeiro e Santos (2023), as mulheres amazonenses enfrentam desafios na

realização de exames para o rastreamento de lesões precursoras, sendo a falta de conhecimento e informações o principal obstáculo. Apesar das propostas e ações para que as metas sejam atingidas, a realidade mostra um alarmante número de mortes femininas por um câncer altamente curável.

A taxa de mortalidade aumenta de forma mais significativa na faixa etária entre 40 e 49 anos, refletindo um possível aumento na incidência em idades médias. A partir dessa faixa etária, a mortalidade continua numa crescente até a faixa entre 70 e 79 anos, quando se observa os mais altos registros, o que corrobora o fato de que o câncer é uma das principais causas de morte entre mulheres idosas no estado.

Os dados revelados pelo Gráfico 1, a seguir apresentado, ressaltam a necessidade urgente de políticas públicas focadas na prevenção e no diagnóstico precoce, o que poderia impactar no quantitativo de mortalidade das mulheres amazonenses por câncer.

Gráfico 1 - Óbitos femininos no estado do Amazonas por neoplasias malignas por faixa etária (2018-2022)



Fonte: A Autora (2023)⁵

Esses dados sugerem categorias analíticas que guardam relação com o aumento das taxas de mortalidade por câncer entre as mulheres no Amazonas em 2022. Nesse diapasão, considera-se as seguintes grupos temáticos: a) medidas e ações implementadas para garantir o aumento da conscientização e a eficácia na prevenção e diagnóstico precoce do câncer entre as mulheres do interior do estado; b) abordagem integrada entre AP e centros especializados para o manejo de informações pertinentes à diminuição da mortalidade; c) fatores socioeconômicos ligados à alta mortalidade por câncer de mulheres no Amazonas; e d) ações da AP com impacto na melhoria do acompanhamento e do suporte às mulheres diagnosticadas com câncer. Acredita-se que todas essas possibilidades de análise já tenham sido levantadas e direcionam somente a uma genérica:

⁵ Gráfico elaborado a partir de informações constantes nos Painéis de Monitoramento de Mortalidade (Brasil, s.d.b).

desafios inerentes à redução do quantitativo de mortalidade por câncer feminino no Amazonas.

Nesse contexto de dúvidas, a falta de detecção precoce do câncer feminino no estado é evidenciada no Relatório Anual de Gestão 2022, da FCECON (Amazonas, 2022). Este documento revela números acerca dos exames de mamografia realizados no referido ano e suas respectivas classificações conforme o Breast Imaging Reporting and Data System (BI-RADS)⁶. O Relatório não revela a idade dessas mulheres, mas há uma falta de consenso sobre a idade adequada para a realização do exame, considerando que é um ponto importante para a detecção precoce do câncer de mama.

Enquanto o MS preconiza a realização do exame de mamografia só a partir dos 50 anos (INCA, 2022c), a Sociedade Brasileira de Mastologia sugere a realização da mamografia a partir dos 40 anos, pois torna-se crescente a quantidade de mulheres diagnosticadas com câncer de mama na faixa etária abaixo dos 40 anos (FEMAMA, 2014).

Em sua história de acolhimento de mulheres com câncer, o Lar das Marias já recebeu mulheres com idade média entre 40 e 50 anos para tratamento do câncer de mama. Essas mulheres são acolhidas durante o período de tratamento propriamente dito, pois, em alguns casos, as feridas já estão expostas e precisam passar por procedimentos cirúrgicos, como a mastectomia (retirada total da mama).

Em casos específicos, mulheres de várias idades já passaram pela Casa de Apoio para tratamento de câncer de mama, incluindo a mais jovem registrada, diagnosticada aos 17 anos. Mulheres com 28, 30 e 34 anos também foram acolhidas ou continuam passando pelo acompanhamento após o tratamento.

O processo de atendimento em casos de detecção de nódulos na mama na FCECON segue um fluxo específico, uma vez que os atendimentos são exclusivos para casos confirmados como câncer, isto é, classificados como BI-RADS 6.

Casos com outras classificações são acompanhados nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) pela AP. Se houver necessidade de biópsia, o encaminhamento é para o Serviço de Diagnóstico de Câncer de Mama (SDM), que atua em dois endereços: na Policlínica Djalma Batista, no Bairro Compensa, zona oeste; e na Policlínica Castelo Branco, no Bairro Parque 10 de Novembro, zona centro-sul de Manaus. Somente após esse procedimento, a paciente

⁶ De acordo com o Ministério da Saúde, o BI-RADS, é a sigla em inglês para Breast Image Reporting and Data System, referindo-se a uma classificação que padroniza os relatórios de mamografias, aumentando a confiabilidade dos laudos e proporcionando mais segurança aos pacientes. O BI-RADS prevê categorias de 0 a 6 para descrever os achados dos exames radiológicos, como nódulos, caracterizados da seguinte forma: 1 - Sem achados; 2 - Achados benignos; 3 - Achados provavelmente benignos; 4 - Achados suspeitos de malignidade; 5 - Achados altamente suspeitos de malignidade; 6 - Achados já com diagnóstico de câncer; 0 - Incompleta ou não conclusiva.

receberá tratamento na FCECON (Amazonas, 2022).

Para mulheres residentes no interior do estado, o fluxo é semelhante até a obtenção do resultado de BI-RADS 4 ou 5, que indicam a necessidade de biópsia. A partir desse ponto, as mulheres são encaminhadas para Manaus, a fim de serem submetidas a exames, devido às dificuldades enfrentadas pelo estado no que diz respeito ao deslocamento em longas distâncias para casos mais complexos, que demandam exames mais detalhados.

No Plano de Saúde do Estado, a gestão dedicada à causa do câncer estabeleceu a meta de alcançar uma razão de 0,19, conforme a Pactuação Interfederativa. Contudo, o resultado atingido foi de 0,10, revelando um insucesso em relação ao parâmetro nacional estabelecido em 2015, que é de uma razão de 0,31 exames de mamografia por paciente. Essa discrepância destaca a distância considerável do estado em relação ao mínimo aceitável para ter um impacto efetivo no atendimento à população (Amazonas, 2022).

De acordo com o Relatório de Gestão 2022 da FCECON, "o não cumprimento das metas pactuadas e os baixos resultados são consequências de equipamentos quebrados, término de contratos e implementação de um novo sistema" (Amazonas, 2022, p. 38). Esses fatores comprometem a qualidade e a garantia da assistência em todas as etapas da linha de cuidado da doença.

É evidente, a partir do exposto, que existem ações voltadas para a saúde no estado, seja pelo Conselho Estadual de Saúde ou pelo planejamento delineado pelas áreas técnicas do órgão estadual de saúde do Amazonas. No entanto, ressurgem a mesma indagação sobre o reflexo do cuidado em âmbito nacional.

Em outras palavras, o cuidado no estado também apresenta fragilidades devido à falta de acesso dos municípios à capital, à alta demanda e à concentração em unidades de referência para tratamento oncológico. Esses fatos levantam questões sobre desigualdades e equidade, características cruciais do cuidado, que impactam diretamente no tratamento do câncer.

Por sua vez, Arruda, Maia e Alves (2018) abordam a importância do acesso a recursos que potencializam as chances de cura e aumentam significativamente as oportunidades de sobrevivência, especialmente para as populações localizadas fora dos grandes centros de referência de alta complexidade. O estudo destaca que, embora avanços tecnológicos e medicamentos modernos ofereçam maiores perspectivas para pacientes com câncer, os custos associados tornam essas opções inacessíveis para a maioria da população, resultando em um cenário de disparidade.

Na busca pela diminuição do impacto das disparidades no acesso aos tratamentos oncológicos, é fundamental considerar o papel das casas de apoio. Essas instituições surgem

como uma alternativa importante, especialmente em um cenário em que há negação da necessidade do cumprimento de políticas socioassistenciais, as casas de apoio se tornam um recurso na promoção de uma atenção mais equitativa e humanizada no tratamento do câncer.

3.1.1 O contexto da Casa de Apoio na atenção oncológica do Amazonas: o caso do Lar das Marias

Em conformidade com o princípio da intersetorialidade, que é essencial para a efetivação da integralidade da saúde, a complementaridade entre as ações e serviços é fundamental no gerenciamento e no atendimento às demandas da população. Nesse contexto, as iniciativas de saúde interconectam-se entre si e com outras políticas, especialmente a de assistência social, com o objetivo de apoiar a população nas condições de sobrevivência necessárias nos tratamentos de saúde. Dessa forma, ações governamentais e da sociedade civil no âmbito socioassistencial, ao integrarem as políticas de assistência social e saúde, expandem as possibilidades de atendimento à população em situação de vulnerabilidade social em diversos territórios.

De acordo com a Política Nacional de Assistência Social (PNAS), as Organizações da Sociedade Civil (OSC) são reconhecidas como parceiras estratégicas na execução de ações que visam a proteção social e a promoção da inclusão social (Brasil, 2005). Nesse sentido, o Lar das Marias tem como papel, em cumprimento dessa política, atuar complementando as ações de saúde direcionadas para o transporte de pacientes em atendimento fora de residência, mostrando uma importante ferramenta na implementação e complementação das políticas do SUAS e SUS. Isto é, atua facilitando a colaboração entre os setores de saúde e assistência social, promovendo uma abordagem integrada na resolução do complexo problema de acesso à saúde especializada no Amazonas.

Nesse intuito de fortalecer a democracia e a participação social, contribuir para a construção de uma sociedade mais saudável, nasceu, no ano de 2006, o Lar das Marias, no Amazonas, com o claro objetivo de acolher, especificamente, mulheres com diagnóstico ou suspeita de câncer não específico, residentes nos 61 municípios do interior do estado do Amazonas, diante da ausência de serviços especializados para tratamento em seus locais de moradia.

A instituição, inserida como complementar no rol dos serviços socioassistenciais busca,

até hoje, garantir os direitos na oferta da acolhida em padrões de qualidade e conforto, buscando atender todas as recomendações feitas pela PNAS, sobretudo para as mulheres em com necessidade de acolhimento para moradia provisória e suas respectivas acompanhantes, por meio de uma equipe multiprofissional que visa oferecer um serviço abrangente e eficaz. Além disso, conta com assistente social, psicóloga, nutricionista, cuidadores e profissionais da área administrativa.

O público-alvo da instituição é composto por mulheres que se encontram em condições de vulnerabilidade social, resultantes de fragilidades de saúde, dificuldades financeiras e vínculos familiares deteriorados ou inexistentes e sem rede de apoio na capital do estado, sendo encaminhadas através da rede de serviços públicos e privados de assistência social, saúde e outras políticas públicas defesa dos direitos, bem como pela busca espontânea. A instituição visa aperfeiçoar os serviços oferecidos com parcerias e outras iniciativas que facilitem e corroborem para expansão no número de mulheres atendidas (Lar das Marias, 2016).

A partir disso, com a finalidade de assegurar a proteção integral às mulheres acolhidas em seus serviços, o Lar das Marias almeja contribuir efetivamente com a prevenção e o enfrentamento das adversidades relacionadas à saúde. Essa missão é fundamentada em valores que promovem a garantia dos direitos de cidadania e o acesso essencial às políticas públicas direcionadas a esse grupo populacional. Em 2018, a instituição passou por uma ampliação em seu espaço físico, melhorando significativamente a capacidade de acolhimento e estabelecendo parcerias estratégicas entre o poder público, o privado e a sociedade civil (Lar das Marias, 2016).

As mulheres acolhidas pelo Lar das Marias são, prioritariamente, pacientes oncológicas com idade a partir de 18 anos. Elas estão em tratamento ou em investigação de neoplasias, enfrentando um contexto de múltiplas vulnerabilidades. Desde sua inauguração, o Lar das Marias já proporcionou mais de 600 acolhimentos e mais de 3.500 atendimentos diversos e de retorno, mantendo uma média de 25 acolhimentos mensais, com duração média de 6 a 10 meses. Durante esse período, a instituição oferece acompanhamento contínuo durante o tratamento de saúde, além de prestar serviços socioassistenciais às famílias.

Entre 2018 e 2023, as mulheres atendidas apresentaram, em sua maioria, idades variando entre 20 e 49 anos (70%), enquanto 30% estão na faixa etária de 50 a 69 anos. A maioria possuía um nível de escolaridade baixo, com 32% (trinta e dois por cento) tendo apenas o ensino fundamental incompleto, 4% completaram o ensino médio e 42% (quarenta e dois por cento) não possuíam escolaridade ou eram analfabetas funcionais.

Essa realidade indica um cenário de vulnerabilidade social acentuada, especialmente no

que diz respeito às condições socioeconômicas, uma vez que a falta de escolaridade impacta significativamente no acesso ao mercado de trabalho e, conseqüentemente, à obtenção de bens e serviços.

Em termos de ocupações, 56% (cinquenta e seis por cento) das mulheres se dedicavam às atividades agrícolas, 43% (quarenta e três por cento) identificam-se como donas de casa sem remuneração e apenas 1% (um por cento) eram servidoras públicas, sendo que a maioria (60%) recebia até 1 salário-mínimo.

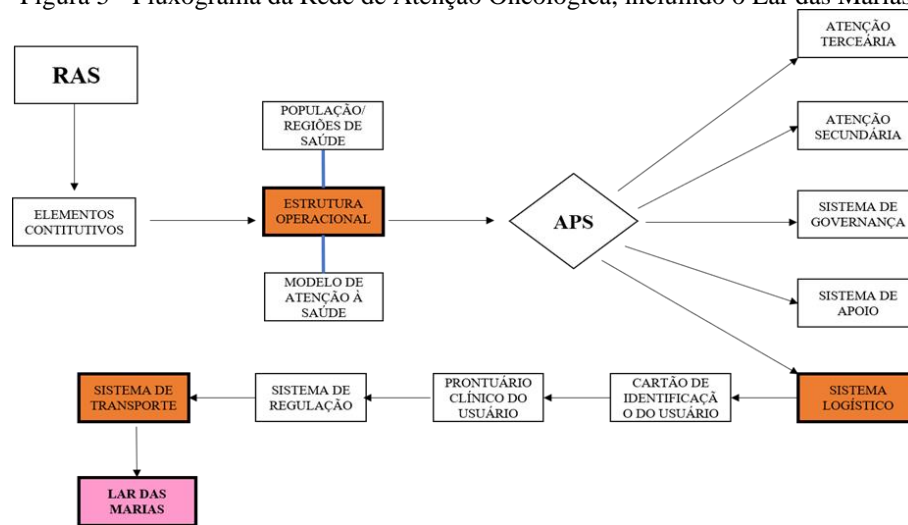
Nota-se que a renda das mulheres acolhidas é predominantemente oriunda de programas sociais, destacando-se o Programa Bolsa Família, que representa 37% do total, e o Benefício de Prestação Continuada (BPC), com 27%. Além disso, os benefícios de aposentadoria e pensão constituem 36% da renda, o que é uma realidade típica da população do interior do Amazonas. Esta população reside, em sua maioria, na área urbana do município de origem.

Oliveira (2004) observa que a caracterização do urbano nas cidades da Amazônia não segue um padrão convencional, já que são pequenos núcleos urbanos que nascem nas margens dos rios e encontram suas fronteiras nos portos, caracterizando um intermediário entre o rio, a floresta e a cidade. No entanto, em decorrência dessa configuração, observam-se melhores condições de moradia em comparação com aquelas provenientes de áreas rurais, o que é característico das cidades no Amazonas, onde predominam práticas econômicas e sociais rurais nas cidades interioranas.

É importante ressaltar que todas as mulheres estão inseridas em algum tipo de serviço, programa ou projeto da rede socioassistencial, garantindo-lhes inclusão na RAO, com o objetivo assegurar a integração entre os diversos pontos de atendimento, apoiados pelo sistema de suporte e apoio, logística, regulação e governança.

Nesse contexto, O Lar das Maria é componente complementar e atua diretamente assegurando que a política cumpra seu objetivo. A figura 6 ilustra exatamente onde o Lar das Marias está localizado na RAO no Amazonas.

Figura 5 - Fluxograma da Rede de Atenção Oncológica, incluindo o Lar das Marias



Fonte: A Autora (2024)

A partir do suporte oferecido pela instituição, observa-se que as mulheres aderem melhor ao tratamento e não abandonam as recomendações médicas, demonstrando mais segurança e qualidade de vida durante sua permanência na cidade de Manaus. Isso sugere a importância do papel da instituição como parte do itinerário de cuidado escolhido pelas pacientes oncológicas do interior do Amazonas.

Contudo, a criação de instituições voltadas para saúde é essencial não apenas para garantir o acesso aos serviços, mas também para promover uma abordagem que considere as especificidades culturais e sociais da população do Amazonas. Por isso, torna-se imperativo que haja um compromisso coletivo, tanto do governo quanto da sociedade civil, para que a saúde torne-se uma realidade e não apenas um ideal distante. É necessário destacar que a implementação de serviços, como o que o Lar das Marias oferece, deve ser vista como um suporte no implemento das políticas, não como um substituto de ações que efetivem a sua execução, eximindo os verdadeiros responsáveis pelo cumprimento e criação de tecnologias eficazes e específicas, respeitando o território e suas teias próprias.

De acordo com Salgado (2013), a crescente mobilização da sociedade civil e a evolução das relações entre Estado e entidades do terceiro setor são vistas como fundamentais para a melhoria da governança pública. Porém, o Brasil, com sua diversidade e democracia, deve desenvolver modelos próprios que atendam às suas especificidades, reconhecendo tanto os avanços quanto os desafios que ainda existem.

Observou-se, a partir da experiência profissional adquirida no dia a dia da instituição, que as mulheres que chegam ao Lar das Marias vêm de seus municípios já enfrentando diversos desafios, pois, além de percorrerem grandes distâncias, estão munidas de poucas informações

sobre quais procedimentos irão realizar, quanto tempo está previsto para o tratamento ou até mesmo qual é o seu diagnóstico real.

Convém destacar que as escutas feitas na Casa de Apoio induzem a especulações acerca do tipo de atendimento realizado pela AP no tocante ao acolhimento e orientação feita para que essa mulher chegasse em Manaus. Importa, ainda, investigar como ela chega a uma cidade totalmente diferente de suas origens, tendo como destino apenas a FCECON, sem sequer saber onde irá ficar. Sob esse contexto, deparamo-nos com muitas mulheres desorientadas e desesperadas em meio a tantas novas informações que recebiam em suas primeiras consultas.

Diante disso, observamos que a solução para esclarecer as situações levantadas não reside unicamente na criação ou consolidação de parcerias com instituições como o Lar das Marias, mas é importante reforçar que os desafios começam desde o primeiro contato dessa mulher com a AP em seu município, que serve como porta de entrada para seu itinerário de cuidado.

3.2 Itinerário terapêutico de mulheres com câncer no Amazonas: o Lar das Marias

3.2.1 Inserção no campo: de volta ao Lar

Aqui temos por objetivo apresentar de forma etnográfica a experiência do retorno ao Lar das Maria, agora enquanto pesquisadora. Para alcançar esse objetivo, considero importante, segundo apontam autores como Mattos e Castro, (2011), considerar tal experiência a partir do compartilhamento dos sentimentos e emoções com os sujeitos da pesquisa, as mulheres, e como convivem nesse espaço entre o público e o privado.

Já adentrei inúmeras vezes o portão da casa de muros rosa na condição de funcionária; no entanto, agora, como pesquisadora, a experiência é diferente. O lugar de familiaridade que possuía com outros funcionários e pessoas que convivem na casa, agora experimenta um estranhamento necessário para a pesquisa etnográfica. O porteiro me recepcionou com ar de saudade - há um ano não trabalhava mais no local - mas foram sete anos como profissional de psicologia, sendo referência de atendimento na casa de apoio à mulher com câncer. A experiência mais relevante na minha carreira, até hoje.

Atuar como psicóloga em uma instituição como o Lar das Marias vai além de olhar para

possíveis transtornos mentais vivenciados pelas mulheres que estão acolhidas. Eu diria, de um simples cumprimento de horas de trabalho. Com o tempo, a rotina profissional deu espaço para que as pessoas entrassem no dia a dia, o cotidiano deixou, de alguma forma, de parecer previsível e rígido diante de uma possível neutralidade. Esse ambiente de neutralidade proporcionava espaço para ferramentas humanas mais utilizáveis e remetia-nos a um sentimento de pertencimento. As teias conectavam-se de forma genuína e abria-se a uma maneira de agir que ultrapassava o que a literatura sugere como profissional.

Adentrar o Lar das Marias mais uma vez, trouxe-me um sentimento ambíguo, uma mistura de amor, dor, esperança, desistência e resistência. Esses sentimentos precisavam ser deixados de lado para que esta pesquisadora pudesse acomodar-se nesse novo papel, que a trouxe de volta. Afinal, temos um objetivo traçado com esse retorno ao Lar, ao lar que não é meu, que é delas, mas que também não é delas. Aliás, essa fala recorda-me a frase, muitas vezes, utilizada para manter a harmonia entre as moradoras: “Tudo é de todos e nada é de ninguém”.

Essa frase é reconhecida por meio do olhar ao pátio onde muitas festinhas juninas foram realizadas, onde os bancos, colocados em lugares estratégicos, foram ocupados pelas pacientes e suas acompanhantes no momento da manhã, após o banho e o café. Eram bancos de madeira que comportavam duas mulheres, no máximo, e estavam rodeados por cadeiras de balanço, cadeiras de rodas, por banquinhos improvisados para que a roda fosse formada e todas pudessem se ver. A roda era formada embaixo da pérgola envolta em pés de maracujá plantados por uma moradora que já não está mais naquele grupo, mas deixou sua marca em vida para aquele lugar em especial, e é assim que cada espaço daquela garagem, pátio, área de lazer, lugar de chegadas, partidas e permanências, é composto por muitas memórias e colaborações significativas.

É urgente mencionar que alguns cactos e flores, plantados e dispostos em vasos escolhidos pelas responsáveis administrativas do local, compõem o jardim bem cuidado, rodeado por calçadas de pedra. Em outro lado desse jardim, há espaços reservados para canteiros de plantas medicinais, onde as moradoras são incentivadas a plantar ou colher qualquer planta que conheçam e entendam que pode ser utilizada em benefício de sua saúde. Órgãos governamentais especializados já passaram por ali, oferecendo apoio técnico com a finalidade de manter viva a ancestralidade e os recursos naturais da região, em pleno uso e em benefício da sociedade.

Naquele espaço, também é possível ouvir o barulho das águas de um esgoto que passa ao lado do muro. Podemos ver que, em outro momento da história, aquele esgoto era um igarapé que desaguava na área alagada onde hoje está localizado o prédio. É possível enxergar aquela

que se afasta das demais, no outro extremo do espaço. Normalmente, é a acompanhante fumante que não consegue controlar o vício, que a levou, em determinado dia, a abandonar sua vida para acompanhar a mãe, a irmã, a cunhada, a filha ou a sogra, que estão em outro espaço do prédio realizando suas atividades. Com isso, ela conseguiu um tempinho livre para relaxar.

Relaxar sozinha com seus pensamentos, sua observação distante e, às vezes, participativa. Quero dizer: a mulher grita de longe para conversar com as outras que estão no grupo, na roda. Ela expressa sua opinião sobre o assunto discutido, pois não quer ficar só com suas aflições e preocupações. O tema em pauta é exatamente o de suas maiores preocupações: os filhos que ficaram em casa. Em especial, a referida acompanhante, que está mais distante, sinaliza para as outras que seu filho sente saudades e compartilha como tem sido ficar longe, apenas na companhia do pai e dos irmãos.

Em seguida, o carro que transporta as mulheres para exames e consultas passa pelo portão e estaciona próximo ao grupo. As mulheres descem do carro e cumprimentam as outras; algumas o fazem com muito entusiasmo, enquanto outras parecem cansadas, talvez por estarem com dor. Em seguida, entram em seus quartos para cumprir a regra de higienização antes de utilizar os espaços comuns, como o refeitório ou a sala de TV. Essa rotina é cansativa para as pessoas em tratamento oncológico, pois precisam ficar em jejum em alguns procedimentos e exames, o que causa irritabilidade e desconforto.

Por sua vez, o motorista, um jovem rapaz, cumprimentava todas e fazia comentários que sinalizavam uma certa brincadeira com as mulheres, interagindo com elas por meio do humor e de cumprimentos muito educados. Perguntava a uma delas sobre sua pulseira. Ela é uma artesã que lhe prometeu um presente: uma pulseira de caroço de açaí. Logo, ele afastou-se e elas comentaram sobre sua generosidade, apoio e cuidado ao acompanhar suas rotinas médicas; teceram elogios ao funcionário e uma delas lançou a seguinte fala: “Esse eu queria para ser meu genro, ele é um bom rapaz e ainda é um gato”, o que causou uma gargalhada coletiva; todas riram e concordaram por meio de gestos e falas.

Uma das mulheres logo alertou às demais sobre o excesso de barulho que o grupo estava fazendo e as outras acolheram o alerta, baixando o volume das vozes e dos sorrisos. Outra recomendação dada pela instituição é o respeito e o cuidado com as mulheres que não conseguem manter uma rotina regular de sono e adaptam-se a horários diversos para conseguir descansar.

Nesse meio tempo, ainda no carro, estou interagindo e fazendo anotações discretas do que observo. Ao aproximar-me do grupo para cumprimentar as mulheres, algumas me recebem com um caloroso sorriso, enquanto outras são mais reservadas, pois não me

conhecem. O fato de estar afastada da instituição há um ano faz com que o vínculo ficasse restrito a poucas mulheres. Mesmo assim, tento interagir e apresentar-me como pesquisadora, não mais como a psicóloga que estava com elas todos os dias. Preciso responder perguntas; a curiosidade tomou conta do momento e fui indicando qual era meu mais novo objetivo ao estar ali.

Despeço-me do grupo e sigo para a administração para efetuar a entrada na instituição e ativar meu modo de pesquisadora. Entro e sinto uma mistura de saudade e angústia, pois muitas emoções vivenciadas ao longo do período em que estive comprometida com o trabalho na instituição são acionadas. Mais uma vez, dedico-me a firmar um contato mais profundo com a pesquisadora que passa pela porta. Sigo para o encontro com as antigas colegas de trabalho e iniciamos a discussão de um cronograma das atividades de pesquisa a serem realizadas. Este cronograma foi direcionado para que a assistente social e a psicóloga pudessem acompanhar e dar suporte enquanto eu estivesse ali. Foi então decidido pela equipe técnica que eu iria para a instituição em dias alternados para não sobrecarregar os colegas e as pacientes. Decidimos, em conjunto, que eu realizaria a entrevista com uma mulher por semana, ficando livre para que esse tempo se estendesse conforme elas quisessem narrar suas experiências.

A psicóloga é responsável por fornecer um resumo da saúde das mulheres que estavam atendidas naquele momento e por apresentar-me àquelas que eu ainda não conhecia formalmente. Com isso, eu poderia convidar as mulheres e aquelas que se mostrassem mais disponíveis e interessadas em participar poderiam disponibilizar-se. O próximo passo foi oferecer dias disponíveis para que elas pudessem escolher o dia e o horário mais propícios para que pudéssemos conversar. Ofereci a opção de locais onde elas se sentissem seguras para falar. Algumas preferiam seus quartos, outras, as salas mais formais, como a sala de atividades. Após acordarmos o dia e o horário, realizamos a entrevista narrativa, utilizando como base um roteiro elaborado pela pesquisadora (Apêndice A).

3.2.2 Experiência do Adoecimento: narrativas e trajetórias de cuidados das Marias

O avanço e domínio do campo biomédico concentraram grande parte do conhecimento acerca da doença em torno das ciências biológicas e exatas, tais como biologia celular, genética, farmacologia, química e física. Ao longo do Século XX, foram inúmeros os progressos na biomedicina, com o desenvolvimento da citogenética, bioquímica, imunologia, parasitologia e

bacteriologia. E acreditava-se que a doença fosse exclusiva do reino natural. Quando a antropologia adentrou o campo da medicina, ampliou a compreensão acerca da doença e do adoecimento do câncer, estabelecendo relações entre os contextos socioculturais e o corpo. Para Souza (1998, p. 89), “a doença se integra à experiência humana e se torna objeto da ação humana como uma realidade construída significativamente”.

Mergulhar nas experiências do processo de adoecimento das Marias envolve um ato de interpretação dos sentidos, angústias, aflições, sofrimentos e superações que conformam as desordens que acompanham suas enfermidades.

O surgimento da doença passa a ser problema de ordem pessoal mas também social, de uma rede de interações, cujas influências são diversas e resultam em diferentes tomadas de decisão. A descoberta da doença e o adoecimento em si podem reafirmar, destruir ou reconstruir determinadas relações sociais, assim como reelaborar a trajetória de vida das mulheres e de todos aqueles que estão ao seu redor. Após essa descoberta, a escolha de uma forma de tratamento é também influenciada pelo contexto sociocultural. Aqui buscamos compreender como esse contexto orienta a busca por cuidados, seja dentro do sistema público de saúde, seja dentro do modo de vida das mulheres e como essas experiências impactam em suas vidas.

Sob essa perspectiva, vê-se o tensionamento daquilo que Merhy (2002) chama de modos cotidianos de produção de saúde, a partir um cenário político-metodológico em que se analisa a micropolítica do trabalho vivo enquanto ato. Isso porque o trabalho em saúde é centrado no trabalho vivo em ato.

Nesse sentido, é a manifestação do autor quando assevera:

A Atenção Gerenciada [...] aposta na produção de tecnologias no campo da gestão de processos de trabalho em saúde que possa deslocar a microdecisão clínica pela administrativa, impondo nova forma tecnológica de constituir o próprio ato de cuidar e o modo de operar a sua gestão, tanto no interior dos processos produtivos em saúde, quanto no campo de organização do próprio sistema (Merhy, 2002, p. 34)

Mulheres residentes do Lar das Marias, que realizavam tratamento na FCECON, foram convidadas a contar suas experiências na busca de tratamento e cura do câncer. Oriundas do interior do Amazonas, cada uma delas narrou os momentos de angústia e aflição na descoberta de uma neoplasia maligna. Suas narrativas permitiram o estudo de itinerários terapêuticos de 8 mulheres, de diferentes municípios, mas que se juntaram pela mesma razão: a busca de abrigo para a realização do tratamento. Essas mulheres foram convidadas para falar de suas vidas em seus municípios, narrar suas histórias, condições de saúde e trabalho até a descoberta da doença. Muitas nasceram em comunidades rurais, cercadas por uma relação antagônica, com uma

natureza exuberante de um lado; e do outro, uma realidade marcada por desigualdades e dificuldades:

[...] a gente morava na beira do rio, né? Aí quando teve a construção da usina, encheu, teve a soltura da água da barragem. Meu pai era barqueiro. E a gente, e quando soltou a água, tudo que foi animal, acabou com tudo, destruiu tudo. E a gente foi pra vila, que eles doaram a casa pra gente. E lá, na Vila de Balbina, tem um índice muito, muito, muito grande de câncer. Porque é uma área que foi, como é que fala? Uma área de usina, né? Então, tem um índice muito grande de câncer. Radiação, exatamente. Uma área muito grande de radiação. Aí, tipo, quem mora lá, praticamente, na cabeça da gente, a maioria que falece lá é de câncer. Ou tem câncer, né? (Maria 1).

A minha vida foi trabalhar em roça desde criança, né? Eu não fui criada de mãe e de avó. Aí, o trabalho deles era só roça, essas coisas. Aí, como eu era criada com eles também, né? Com eles sim, com meus avós. Aí, o trabalho deles era trabalhar também em roça, depois que eu me pus moça. Aí, já me casei, arrumei um homem, me casei.

Aí, passando todo esse tempo, desde 70, que eu me meti com ele, né? Daí, tive meus filhos, todo o tempo lá. (Maria 4).

Fui muito cunhantã, aproveitei muito, inclusive, agora quando eu estava internada, que eu fiquei tendo as minhas reflexões de vida, que eu ficava conversando com Deus, e ficava, tipo, meu Deus? Só 41 anos mesmo tu vai me dar? Aí ficava refletindo tudo que eu passei na minha vida, né? Aí eu, minha infância, adolescência, tudo que eu realizei, aí eu ficava, tipo, cara, eu tive uma vida boa, Não dá pra, não foi muito ruim não. Foi legal, sim, mas ainda quero mais, ainda tenho umas coisas, ainda quero conhecer o Jalapão (Maria 7).

Após a descoberta do câncer, narraram o caminho percorrido por elas para a realização do tratamento, visto que todas estão longe do único centro de referência para o tratamento oncológico no Amazonas. Para Alves e Souza (1999), o conceito de IT é central nos estudos de ciências sociais da saúde, dada a necessidade de compreensão das situações e atividades que envolvem a busca por tratamento e cura de doenças. Apesar da maioria dos estudos sobre IT abordar ações individuais voltadas para demandas no sistema de saúde, há ampliação da definição de itinerários, tidos como estruturas cognitivas distintas e práticas terapêuticas dentro de um universo de cuidados acionados por diferentes grupos sociais.

As pesquisas sobre IT lidam com duas ordens de explicações: as cognitivas, que envolvem escolhas, decisões e significados que estão associados ao cuidado à saúde; e as socioeconômicas, que envolvem desigualdades, famílias, gênero e questões étnicas que influenciam na busca por cuidado. Seguindo essas duas ordens de explicações, não excludentes entre si, Alves e Souza (1999, p. 133) destaca quatro temáticas que podem ser investigadas, conforme segue:

- a) a identificação de estratégias desenvolvidas para a resolução de problemas de

- saúde;
- b) caracterização de modelos ou padrões nos percursos de tratamento ou cura;
- c) trânsito de pacientes nos diferentes subsistemas de cuidados à saúde;
- d) funcionamento e organização de serviços de cuidado à saúde.

No âmbito dessas temáticas, tomou-se como objeto de estudo as representações sobre as doenças, a experiência do adoecimento, adesão e avaliação de terapias, a relação com familiares e profissionais da saúde. Esses estudos estão, em sua maioria, centrados nas pessoas que estão ou estiveram em tratamento médico, destacando condutas passadas, dificuldades e escolhas de determinadas modalidades terapêuticas.

Outra possibilidade é a reconstituição de condutas que buscaram diretamente o tratamento médico e profissional. Para eles, há atenção especial aos obstáculos encontrados nesse percurso, dificuldades de atendimento médico especializado, demora para a realização de exames de alta complexidade e, por fim, a realização das quimioterapias e radioterapias.

Algumas pesquisas buscam explicar essa “cadeia de acontecimentos” que são enquadradas dentro de “determinados propósitos terapêuticos”. De acordo com Alves e Souza (1999), esses propósitos não são projetos, o que justifica as idas e vindas, as adesões e abandonos, os diferentes cursos, as entradas e saídas.

Adentrar os percursos e cadeias de acontecimentos das Marias exigiu uma compreensão de cuidado que não se restringiu ao tratamento médico em si, mas ao desenvolvimento de arranjos e estratégias que confirmaram uma rede social de apoio e assistência. Mergulhar nas experiências do processo de adoecimento dessas mulheres envolveu um ato de interpretação dos sentidos, angústias, aflições, sofrimentos e superações que acompanharam suas enfermidades, como sugerido por Geertz (2014). Desde o momento da descoberta da doença até o diagnóstico positivo para o câncer, seus mundos viraram de ponta cabeça, em paralelo com o abandono de suas casas e famílias, a troca de lares, a incerteza da volta e a esperança na cura.

3.2.3 Os primeiros sinais da doença

Os caminhos percorridos por mulheres com câncer no Amazonas iniciam quando os primeiros sinais e sintomas começam a aparecer. Os primeiros incômodos são observados, mas nem sempre são encarados como algo que necessita de uma checagem através de exames ou consultas médicas.

Percebe-se a multiplicidade das dinâmicas adotadas por essas mulheres na trilha que lhe é imposta por seu estado de adoecimento. Acerca dessa realidade, Cecílio (2001, 119.) enfatiza as múltiplas dimensões do cuidado e sua gestão, incluindo aspectos individuais e coletivos, ao que destaca:

É possível adotar a idéia de que a integralidade da atenção precisa ser trabalhada em várias dimensões para que ela seja alcançada da forma mais completa possível. Numa primeira dimensão, a integralidade deve ser fruto do esforço e confluência dos vários saberes de uma equipe multiprofissional, no espaço concreto e singular dos serviços de saúde, sejam eles um centro de saúde, uma equipe de Programa de Saúde da Família (PSF) ou um hospital.

Isso reflete um comportamento relatado em suas narrativas, nas quais mencionam ter sentido algo, mas não priorizaram a busca por investigação naquele momento, pois seus afazeres e prioridades, como o trabalho e a manutenção das rotinas de cuidado com a casa e os familiares, eram numerosos.

Observamos que não há uma cultura de buscar o médico a menos que se esteja sentindo algo que pareça insuportável. Mais uma vez, constata-se indícios da ausência ou das dificuldades de acesso a informações que possam impactar o modo de vida e a cultura das mulheres em relação ao cuidado com a saúde.

O INCA (2022b) destaca a importância da educação de mulheres e de profissionais de saúde para o reconhecimento dos sinais e sintomas suspeitos no diagnóstico dos cânceres. Considera a informação e o conhecimento como as estratégias mais eficientes para a detecção precoce dos cânceres de mama e de colo do útero, por exemplo.

Estudos, como o de Beserra e Brito (2024), demonstram que a implementação de estratégias efetivas de detecção precoce, com ênfase no diagnóstico precoce e no rastreamento organizado, bem como a melhoria da organização da RAO, são ações fundamentais para reduzir as iniquidades de acesso e melhorar os desfechos clínicos das mulheres com câncer no Brasil.

Traldi *et al.* (2016) enfatizam que a efetividade do rastreamento para o diagnóstico precoce do câncer é atribuída à atuação da Atenção Primária à Saúde (APS). Concordam que as duas principais características desse nível de atenção são a proximidade com os usuários, o que garante maior capacidade de implementar ações de rastreamento e educação em saúde, e a menor densidade tecnológica em comparação aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos realizados em níveis de atenção mais especializados.

Entretanto, essa situação não reflete a realidade das mulheres no interior do Amazonas, na qual se observa que a APS não alcança adequadamente suas competências. Nas narrativas

que compõem o Quadro 2, percebe-se uma falta de compreensão sobre a possibilidade de que os primeiros sinais e sintomas apresentados possam ser indicativos de doenças graves, como o câncer, o que faz com que sejam ignorados. Além disso, os profissionais de saúde que atendem as mulheres nem sempre conseguem realizar um diagnóstico preciso em tempo oportuno, o que sugere a necessidade de uma abordagem mais atenta e detalhada em relação aos sintomas relatados.

Observamos, assim, na fala das entrevistadas que esses sinais e sintomas, em maioria, não vieram por meio de exames de rotina, mas surgiram de forma inesperada causando surpresa:

Quadro 2 - Narrativas dos primeiros sinais e sintomas

Nomes	Descrição	Narrativa
Maria 1	A descoberta por acaso já despertou sinais de alerta, em vista de consideração do histórico familiar relacionado ao câncer de mama.	<i>"Que foi quando, ano passado, em novembro, eu tava trabalhando, cheguei em casa, fui tomar banho. [...] Porque eu passei a mão no meu seio, eu senti um caroço. Então, eu já sabia que não era uma coisa legal. [...] Pelo fato da minha família, minhas tias. Eu já sabia que não ia ser uma coisa legal".</i>
Maria 2	Mesmo observando os sintomas, o evento da pandemia dificultou a busca por atendimento de muitas mulheres aos diversos serviços de saúde, trazendo consequências.	<i>"Então, no interior de Parintins, passei, acho que foi um ano lá. Foi quando eu descobri que eu estava. Descobri não; assim, antes eu sentia assim, alguma coisa que me incomodava no meu seio. Ai, só que foi o tempo que a pandemia estava forte e aí tudo estava fechado. Até que nós conseguimos".</i>
Maria 3	A existência por meio do uso das mãos no trabalho.	<i>"Em 2013, eu passei muito mal no mês de junho e tive que fazer outro raio x, que, na verdade, eu já sabia que existia. Eu já tinha feito um raio x só que eu não queria deixar de trabalhar pra cuidar da saúde. Então eu procurei um médico, fui internada, fiz os exames, confirmou-se que havia uma mancha escura no meu pulmão".</i>
Maria 4	A urgência após a confirmação.	<i>"Aí, depois que apareceu esse negócio, essa doença em mim, eu não sentia nada. Aí, depois que apareceu, eu fui no médico e a doutora disse que eu tinha câncer. Ela me enviou pra cá, mandou logo correr para cá. Aí que eu venho me tratar.</i>
Maria 5	As estratégias ancestrais ainda vigoram no comportamento das mulheres que moram no interior. Recorrer aos chás não foi o suficiente.	<i>"É tipo assim: como a gente morava no interior, não era muito de tá em posto, fazendo exames... essas coisas assim né? Então, eu me acostumei naquele estilo de não ir muito no médico, entendeu? Foi então que quando eu adoeci, eu sabia que tava doente, não sabia de que, mas eu não queria ir no médico. Porque, tipo assim, eu me doava tanto pra casa, pra filho, pra marido, que eu esquecia de mim, entendeu? Eu achava que aquilo era só uma doenzinha, que era só um sangramentozinho que ia passar; que ia tomar um remédio, ia tomar um chá, ia passar... mas não foi".</i>
Maria 6	O exame Papanicolau não foi o suficiente para que a descoberta se antecipasse aos sintomas mais severos.	<i>"Quando foi pra mim descobrir que eu tava com um problema, eu fazia preventivo todos os anos, como de costume. Eu ainda faço, todos os anos, o preventivo. Foi através do preventivo que eu descobri. Só que, antes de eu fazer o preventivo, minha menstruação descontrolou. A data da minha menstruação, só vivia sangrando, tinha um sangramento muito forte, muito forte. [...] porque eu pensava que era devido a anticoncepcional e, no caso, não era. Eu fui fazendo exame, fazia todo tipo de exame, não descobria, fiz ultrassom, fiz um monte de coisa... Eu só descobri através do preventivo que eu fiz".</i>

Maria 7	Público ou Privado, as diferenças nos Sistema de Saúde.	<i>"Eu comecei a ir todo ano, principalmente, com o ginecologista, por conta desse nódulo (aponta para a mama). "Acho que eu tinha uns 15 anos, agora acho que deve ter uns 20 anos que eu descobri ele. Achei que ele fosse dar trabalho, mas não foi! [...] Eu sempre fui muito preocupada. O menor sinal, eu sempre fui muito... corre, sabe?E quando eu passei a mão e descobri esse nódulo, foi um alerta também. Eu já corri logo. Mas, infelizmente, eu já venho me cuidando há 4 anos praticamente, e numa dessas idas eu descobri. [...] O susto foi tão grande porque ele atava aqui, com 4 centímetros já, 4, 5 centímetros [...]"</i>
Maria 8	Paciente jovem que vê seus sonhos de forma irrealizável após o diagnóstico.	<i>"Tenho 20 anos. O que eu mais queria era ser da Federal. E isso tudo atrapalhou quando eu descobri que eu estava com câncer. [...]Eu sentia muita dor, já estava sentindo alguns desconfortos. Eu sei que eu deveria ter procurado o hospital mais cedo, porém, tipo, sempre era passageiro os sintomas. Até que em fevereiro atacou mermo a dor; aí eu fui pro hospital e os médicos falaram que não era nada, que era apenas um cocô duro. Me passava remédio, essas coisas, voltava a dor normal, direto. Quando foi em abril, me internaram em Manacapuru. Passei abril e maio internada. Eles fizeram um toque em mim e falaram que era hemorróida. Me liberaram pra ir pra casa. Aí tinha uma enfermeira que era muito legal comigo. [...] Ela me aconselhou a ir pro proctologista. E eu fui. Depois de uma semana que eu fui no proctologista, foi quando ele falou".</i>

Fonte: A Autora (2024)

Observamos que Maria 1 descreveu não estar surpresa ao receber o diagnóstico; afinal, já havia vivenciado a experiência do câncer com suas tias. Então, ao perceber os primeiros sinais através do toque em sua mama, já ficou atenta ao que estava acontecendo com seu corpo, o que a fez buscar atendimento para realização de exames.

Pelas narrativas ouvidas durante a pesquisa, verifica-se que as mulheres acolhidas no Lar das Marias apresentam uma relação de contato com seus corpos que, não raro, demonstram os indícios primeiros do adoecimento. O contato com o próprio corpo, ainda que não resulte, necessariamente, em busca por diagnóstico, desempenha naquelas mulheres um relevante papel, na medida em que fomenta o reconhecimento de alterações e o início do percurso terapêutico. A prática de autopercepção, que gravita em torno de vivências pessoais e culturais, revela o modo como os sinais iniciais da patologia resultam de um relação sensível com o próprio corpo.

Todavia, não obstante esse comportamento de atenção em relação ao corpo, percebe-se que a procura pelo cuidado institucionalizado é, quase sempre, negligenciada num primeiro momento. Entende-se que essa lentidão é consequência da naturalização dos sintomas ou dos obstáculos decorrentes da realidade socioeconômica e geográfica.

O diagnóstico, quando realizado, representa a busca atrasada por serviços especializados e a interação complexa entre o objeto da percepção das mulheres e as

dificuldades inerentes ao acesso à saúde. Nesse contexto, o contato com corpo adquire natureza simbólica no IT, demonstrando a premência de políticas públicas que se voltem à valorização dessa percepção e estabeleçam maior acessibilidade das mulheres aos serviços de saúde.

De acordo com Boaventura, Cima e Lindenau (2022), o câncer de mama é uma doença multifatorial, não possuindo uma única causa. As causas variam desde elementos comportamentais e ambientais, idade, até fatores hereditários e genéticos.

Maria 3 descreveu como as decisões diante do cuidado com a saúde foram direcionadas por fatores socioeconômicos. Mesmo sentindo dores e observando piora ao longo do tempo, não queria deixar de prover o sustento para seus filhos. Todo o movimento de Maria 3, direcionado a sua subsistência, mostra o quanto as políticas públicas voltadas para o desenvolvimento regional do trabalho e emprego precisam garantir uma vida mais segura para os moradores das regiões ribeirinhas.

Segundo Maciel, Moraes e Nina (2023, p. 1), o trabalho do amazonense que está nas áreas rurais caracteriza-se por uma multiplicidade de atividades. Os autores destacam que o "ribeirinho possui diferentes tipos de trabalho, organizado no círculo familiar, voltado para a subsistência da família", o que observamos na dinâmica da entrevistada quando destaca suas diversas facetas de trabalhadora, mas o quanto essa necessidade de estar sempre produzindo, distanciou-a da tomada de decisão para buscar tratamento assim que percebeu os primeiros sintomas.

As narrativas indicam que elementos como a cultura de não ir ao médico ou de ir e não ter a doença identificada de imediato, para as mulheres entrevistadas, são barreiras que dificultam o acesso ao diagnóstico precoce e ao tratamento adequado. Esses obstáculos refletem não apenas questões de saúde, mas também aspectos sociais e culturais que desvalorizam a saúde feminina e perpetuam a desinformação sobre doenças.

3.2.4 Da descoberta ao contexto das famílias

O adoecimento impacta não apenas a saúde física, mas também a saúde mental e as relações interpessoais. Essa experiência pode expressar uma variedade de emoções, incluindo tristeza, vergonha, desconfiança e culpa, revelando os significados pessoais atribuídos à sua condição de saúde, o que pode influenciar na sua visão de mundo e de si mesmo. Além disso, a experiência de adoecimento é moldada pela história de vida de cada sujeito, suas relações

familiares e a interação com o contexto social em que está inserido, levando em conta a complexidade e a subjetividade envolvida (Langdon, 2001).

De acordo com Ferreira *et al.* (2010), o câncer pode ser visto como uma "doença familiar", pois seu aparecimento impacta em toda a dinâmica familiar e afeta diretamente seu funcionamento; ou seja, os papéis desempenhados pelos membros e os relacionamentos entre eles. O contato inicial com o diagnóstico do câncer provoca medo e ansiedade, não apenas no paciente, mas também em sua família. Enquanto algumas afastam-se devido à doença de um membro, outras encontram um relacionamento ainda mais fortalecido, evidenciado pela aproximação emocional e pela participação ativa dos integrantes. Tais aspectos foram identificados nas vivências das mulheres entrevistadas, que assim expressaram:

Quanto ao meu marido, meu marido é muito, muito, muito apegado. Muito mesmo, sempre. Com a minha filha, com o meu filho. Tenho todo apoio, assim, é tudo tranquilo (Maria 1).

Meu esposo ajeitou bem um quarto pra mim. Eu subi, colocou ar- condicionado, ajeitou bem. [...] Minha filha chegou ontem porque eu vou pra médica amanhã; aí ela falou: eu quero ouvir o que a médica vai falar, porque ela tem medo de, se a mamãe vai querer me esconder alguma coisa. Pro exame eu venho sozinha, quando é pra consulta, as minhas filhas vêm (Maria 5).

Quando chegou o diagnóstico, eu já fui pra lá. Minha mãe foi comigo, meu irmão também. Eu falei pra minha mãe: mãe, acho que não tem nada legal mesmo que a doutora Rafaela colheu pra biópsia. Aí, a mamãe já ficou também... minha filha, será? Mas vamos lá (Maria 7).

Bellato *et al.* (2011) destacam que, em situações de doenças crônicas, as dinâmicas familiares podem passar por mudanças significativas, variando conforme o nível de estabilidade e os laços que existem entre os membros.

Dentro do contexto familiar, o companheiro da mulher com câncer é um membro que merece ser citado. A experiência de ter um parceiro estando doente pode redefinir sua identidade, enquanto mulher e companheira. Ele percebe a doença como uma ameaça à vida de sua parceira, resultando em sentimentos de desesperança, impotência, medo, entre outros que afetam sua própria vida, bem como o cuidado e o apoio dado à família. Suas reações são bem variadas, dependendo de cada um e da sua estrutura emocional, uns podem agir com violência e afastamento, sobretudo causado por falta de conhecimento a respeito da doença e dos motivos da demora do tratamento, consequência do tempo de retorno para casa (Neris; Anjos, 2014). Ainda quanto aos impactos nas relações familiares, as mulheres expressaram o seguinte:

Porque é muito difícil nessas horas que você se deparar com uma situação de... A

primeira coisa que a gente encontra é a família abandonar, o marido, os filho, às vezes (Maria 3).

Quando chegamos lá e é pra voltar, a menina ligou. Ele (o esposo) disse: ah tu não vai mais não? (Maria 4).

Antes eu vivia a minha vida normal, eu era junta, o pai do meu filho, desse de nove anos, quando ele descobriu que eu tava com problema, que eu tava com uma doença, ele me deixou, ele não pensou no filho, não pensou em mim, ele me deixou, porque ele era também mais novo do que eu. Aí ele começou a beber, começou a vida dele, pegou uma depressão, hoje também não é mais nem vivo (Maria 6).

Como vemos, as narrativas expressam aspectos relacionados ao abandono, que se relaciona com afastamento do convívio familiar, causado pela necessidade de deslocamento e permanência fora de casa para o tratamento. Isso é entendido pelos familiares como um abandono do contexto familiar pela mulher, o que nos remete ao imaginário cultural do papel de cuidadora da mulher no seio da família, momento em que ela precisa ser cuidada ou é deixada de lado.

Oportuno nesse contexto é o magistério de Franco (2007), que entende a produção do cuidado como um processo que opera em redes rizomáticas, envolvendo múltiplos atores e conexões. Outrossim, enfatiza o trabalho afetivo e a dimensão subjetiva na produção desse cuidado. Discorrendo sobre a subjetividade do trabalho em saúde, o autor oferece a ponderação que segue:

A subjetividade é uma produção sociohistórica assumindo, portanto, um caráter dinâmico. [...]. Ela se estrutura nuclearmente no desejo, que se forma nos processos primários e é seu principal elemento. O desejo é, também, a energia que impulsiona o agir sobre o mundo. A mudança nesse núcleo é o que se chama de processo de subjetivação, capaz de alterar a intencionalidade sob a qual as pessoas atuam sobre o mundo da vida. [...]. No trabalho em saúde, ela pode se estruturar sob o ideal flexneriano de entendimento da clínica e concentrar toda a capacidade de um trabalhador de lidar com problemas de saúde em intervenções no corpo anátomo-fisiológico; por outro lado, ela pode formar-se com base nos ideais e representações simbólicas que compreendem que o processo saúde-doença se dá a partir de múltiplos fenômenos, que são sociais, ambientais, clínicos ou subjetivos e demarcam, assim, um modo de agir diferenciado, que diz respeito ao sujeito que se apresenta com necessidades de cuidados a sua saúde. Lidar com a subjetividade é algo extremamente complexo e mais difícil é mudá-la, ou seja, criar processos de subjetivação capazes de produzir impacto no modo como cada um interpreta e atua sobre o socius. Isto é possível a partir das vivências, do experimento da vida, em processos que criam a exposição das pessoas e que, ao mesmo tempo, as afetam no seu modo de pensar, ser e agir sobre a realidade (Franco, 2007, p. 432).

Conforme Silva e Acker (2007) evidenciam, a relação familiar, íntima e de convivência propicia melhores condições para acompanhar o processo de saúde e doença, bem como pode ser um motor para o estresse, dificuldade na adesão ao tratamento e melhor qualidade de vida das mulheres com câncer, o que corrobora as narrativas das mulheres entrevistadas.

Uma das dificuldades enfrentadas pelas mulheres residentes no Lar das Marias é a disponibilidade de uma acompanhante do sexo feminino para acompanhá-las durante sua viagem para Manaus e para hospedar-se na instituição, haja vista que uma das exigências para a aceitação na casa é que a paciente traga consigo uma acompanhante do sexo feminino e maior de idade. Vê-se nesse regramento uma interlocução com a leitura de que a gestão assistencial institucionalizada ocorre pela manutenção da feminilização do cuidado. Essa é uma norma que nem sempre está ao alcance da mulher, já que, às vezes, as filhas são menores e outras mulheres da família não podem acompanhar por estarem em suas próprias demandas cotidianas.

E foi então que eu consegui, aí faltou a parte melhor, aquele apoio [...] de ter uma pessoa para vim comigo pra me acompanhar. Aí eu vim com a minha filha. Ela era de menor, 14 anos, e é regra, é regulamento da casa, de não aceitar de menor devido transtorno e por ser de menor também né? (Maria 1).

Essa exigência não é apenas uma regra institucional, mas reflete normas culturais sobre proteção e cuidado. Logo, é esperado que as mulheres cuidem umas das outras. No entanto, isso também destaca a complexidade das redes de apoio quando as filhas menores não podem acompanhar suas mães, sugerindo uma interdependência, na qual as mulheres, mesmo em situação de necessidade, podem não ter o suporte necessário devido às suas próprias circunstâncias.

3.2.5 Do diagnóstico ao início do tratamento: desafios nos serviços de saúde

De acordo com o Ministério da Saúde (MS), baseado em estudos realizados, o tempo máximo para o início do tratamento de câncer de colo uterino é de até 60 dias (INCA, 2022c). No entanto, os dados de campo mostram diferentes situações, como é o caso da Maria 4, que passou mais de 150 dias para acessar o atendimento especializado e iniciar o tratamento; ou seja, mais que o dobro do tempo recomendado. Essa demora excessiva no acesso aos serviços de saúde compromete significativamente o prognóstico da paciente, aumentando os riscos de complicações e reduzindo as chances de cura (Smith; Whitehall; Greaves, 2022).

No que diz respeito às entrevistas, quatro tiveram o primeiro atendimento em UBSs, duas em hospitais públicos e duas em clínicas particulares. Quatro delas relataram primeiros sintomas e sinais de câncer de colo uterino, duas com câncer de mama, uma com câncer no pulmão e uma com câncer no reto. O tempo gasto entre o primeiro atendimento, diagnóstico e

início do tratamento acaba expondo os gargalos no fluxo assistencial, sobretudo no momento de consulta com médico especialista e realização da biópsia. No quadro abaixo, é apresentada uma síntese dos primeiros atendimentos das Marias:

Quadro 3 - Primeiro atendimento para investigação dos sintomas

Primeiro Atendimento	Local	Período	Sintomas e sinais	Procedimento realizado	Encaminhamento
Maria 1	UBS na vila que morava	Nov/2022	Caroço na mama	Consulta com enfermeira	Médico na sede municipal
Maria 2	UBS na comunidade	Out/2020	Caroço na mama	Consulta e exame físico	Exame de imagem (Ultrassom)
Maria 3	UBS no bairro	2013/1	Dor no peito	Consulta com clínico	Consulta com especialista
Maria 4	Clínica particular	Jan/2020	Dores abdominais/sangramento	Medicação para dor	Voltar para casa e observar os sintomas
Maria 5	UBS no bairro	2022/1	Dores/sangramentos	Realização de transvaginal	Consulta com ginecologista
Maria 6	Hospital público	Abr/2015	Dores abdominais/sangramento	Consultas no hospital/ Ultrassom	Realização do preventivo com urgência
Maria 7	Clínica particular	Dez/2020	Dores abdominais/sangramento	Exame preventivo e ultrassom	Esperar resultado
Maria 8	Hospital	Fev/2023	Dores abdominais e dificuldades em evacuar	Consulta/medicações e laxantes	Voltar para casa e observar os sintomas

Fonte: A Autora (2023)

Apenas 3 das 8 entrevistadas tiveram um intervalo de até 6 meses entre o primeiro atendimento e o início do tratamento na FCECON, após a descoberta da neoplasia maligna. Uma das entrevistadas teve um intervalo de 2 anos e 6 meses, além de outras duas que tiveram um intervalo acima de 12 meses. O início do tratamento no centro de referência ainda incluiu a realização de nova triagem, diante da demanda de realização de novos exames, já que muitos dos exames apresentados estavam antigos, como se observa no Quadro 4.

Quadro 4 - Início do tratamento na FCECON

Diagnóstico neoplasia	Local	Período	Sintomas e Sinais	Procedimento realizado	Encaminhamento
Maria 1	Início tratamento FCECON	Jan/2023	Neoplasia maligna mama	Consulta com especialista para revisão de todos os exames	Encaminhamento para novos exames
Maria 2	Início tratamento FCECON	Dez/2021	Neoplasia maligna mama	Triagem e abertura de prontuário, realização de Raio X	Encaminhamento para novos exames
Maria 3	Início tratamento	Set/2023	Dores, febre e incomodo na no	Triagem e abertura de	Encaminhamento para novos exames

	FCECON		peito (tórax)	prontuário	
Maria 4	Início tratamento FCECON	Jun/2020	Dores	Triagem	Encaminhamento para novos exames
Maria 5	Início tratamento FCECON	Set/2022	Dores intensas	Consulta com especialista para revisão de todos os exames	Encaminhamento para novos exames
Maria 6	Início tratamento FCECON	Mai/2016	Dores, sangramento/hemorragia	Triagem e abertura de prontuário, realização de Raio X	Encaminhamento para novos exames e consulta
Maria 7	Início tratamento FCECON	Jun/2023	Sangramento e aumento das dores	Consulta com especialista	Agendamento de cirurgia
Maria 8	Início tratamento FCECON	Jul/2023	Dores intensas	Consulta com especialista para revisão de todos os exames	Encaminhamento para cirurgia de colostomia

Fonte: A Autora (2023)

As falhas dos serviços da AP, prestados no território de Maria 4, são evidenciadas quando olhamos para o itinerário que Maria 2 percorreu. Como resultado, observamos semelhanças em municípios diferentes. A mulher ficou à espera por mais de um ano para iniciar seu tratamento para o câncer de mama. As causas apontadas para essa demora foram atribuídas à pandemia de Covid-19, que provocou atrasos e interrupções no tratamento de muitas pessoas que dependiam do SUS; ou seja, muitos hospitais e clínicas tiveram de priorizar o atendimento a pacientes com Covid-19. Alguns pacientes tiveram que adiar consultas, cirurgias, radioterapia e quimioterapia devido à sobrecarga do sistema de saúde (Moraes et al., 2023)

Contudo, observamos que o fator “tempo de espera” é comum entre as Marias ouvidas nesta pesquisa. O intervalo de tempo não é apenas uma questão clínica, mas reflete um emaranhado de fatores sociais culturais e emocionais. Nesse contexto, Maria 5 observou os primeiros sinais e sintomas no ano de 2019, iniciando o tratamento somente em outubro de 2022, quatro anos depois. Além disso, relatou nunca ter utilizado nenhuma estratégia de prevenção, o que pode ser entendido como um reflexo de um sistema de saúde que falha em oferecer um atendimento ágil e acessível.

Ademais, pode-se indicar uma falta de mobilização sobre a importância da prevenção e do diagnóstico precoce, conforme evidenciado em um relato: “*Aí quando o médico me perguntou e eu já tinha feito aquele exame, eu falei que nunca. Nunca tinha feito. Nunca nunca, nunca. Nenhum preventivo, nem... Transvaginal*” (Maria 5).

A repetição da palavra "nunca" na fala de Maria 5 destaca uma negociação ou uma desconexão com práticas preventivas, sugerindo uma internalização de que a saúde é um

aspecto secundário em sua vida. Em muitas sociedades, as mulheres podem ser influenciadas a priorizar as necessidades dos outros em detrimento das suas. Como destacado em uma das entrevistas: "*Porque, tipo assim, eu me doava tanto pra casa, pra filho, pra marido, eu esquecia de mim, entendeu?*" (Maria 5)

Para ela, a aceitação do cenário que se construiu diante de sua vida, tudo o que ela acreditava, a forma que olhava para a vida foi diretamente afetada pela possibilidade de um diagnóstico de câncer. Há uma mudança na percepção de si mesma e do mundo ao seu redor.

Essa mudança de perspectiva é vista como um processo de reinterpretação da sua identidade, uma vez que antes não acessava os serviços de saúde e não mantinha uma rotina de prevenção; agora, vê-se diante de uma realidade que desafia suas crenças e expectativas.

Ela (a médica) falou, me explicou tudo, [...] eu guardei aquela biópsia um mês. [...] Eu guardei aquela biópsia, eu não aceitava, de forma alguma. Sei que era errado falava: não, Senhor, eu vou ficar presa, eu não faço nada de errado; meu Deus, não, por que isso comigo? Por que que tá acontecendo isso comigo? Eu não aceitava isso (Maria 5).

Mana, no começo pra mim foi muito difícil. Muito difícil mesmo. Tem coisas assim que eu não gosto muito de ficar me lembrando entendeu? Ainda dá aquela vontade da minha emoção com algumas coisas que eu lembro. Mas eu penso assim: não; foi só uma fase, isso vai passar (Maria 5).

Diante do entendimento desse cenário, os apontamentos da antropologia interpretativa convidam-nos a considerar como as experiências dessas mulheres são moldadas por contextos culturais amplos e complexos. O medo do câncer, a estigmatização associada à doença e as pressões sociais e religiosas sobre o papel da mulher podem influenciar não apenas na forma que elas lidam com sua saúde, mas também como compartilham suas histórias com os outros. Essas narrativas tornam-se espaços de resistência e de busca por significado em meio à adversidade.

Até então, eu como eu sou evangélica, minha amiga, e tenho bastante mulheres, eu não cheguei a comentar com ninguém. Eu contei acho que pra uma irmã só da minha igreja. E uma outra que soube - não sei como - já veio me abraçando, chorando. Eu já tava tão fragilizada, comecei a chorar também né? [...] (Maria 5).

Diferente de Maria 5, Maria 1 traçou um caminho diferente, não menos trabalhoso, desde o primeiro sinal da doença. Ela é oriunda de uma localidade onde a UBS é parte integrante da vida da população. Ao sentir um caroço em sua mama, buscou por auxílio daquela que conhecia pelo nome. Trata-se da enfermeira Maria, que faz parte do território de Maria 1 há muitos anos e é referência em cuidado em saúde. Com a narrativa de Maria 1, afirmamos que o

tempo e a estruturação da ROA, com a porta de entrada funcionando de maneira efetiva, podem beneficiar positivamente o tratamento e aumentar a possibilidade de cura para as mulheres do interior do Amazonas.

A estruturação da ROA impacta diretamente a experiência de saúde das mulheres, a forma como os sistemas de saúde são percebidos e vivenciados pelas pessoas, e como a acessibilidade e a familiaridade podem facilitar o cuidado e o diagnóstico precoce.

O reconhecimento de que a estruturação da saúde pode beneficiar as mulheres com câncer confirma a intersecção entre cultura e saúde. Nesse cenário, as práticas de saúde são influenciadas por normas culturais e podem impactar a saúde coletiva.

Eu já sabia que não ia ser uma coisa legal. Aí, quando foi no outro dia, de manhã, eu já fui pra UBS. Cheguei lá... ela, a enfermeira Marcia, D. Marcia, que é enfermeira de lá a minha vida inteira. Eu só conheci ela de enfermeira; ela é a principal lá. E ela já me encaminhou pra Presidente Figueiredo (Maria 1).

Ao comparar as experiências de Maria 1 e Maria 5, podemos observar como diferentes contextos culturais e sociais influenciam as trajetórias de cuidado. Enquanto Maria 5 enfrenta barreiras que a afastam do cuidado, Maria 1 beneficia-se de uma rede de apoio e de um sistema de saúde que funciona, refletindo a diversidade das experiências das mulheres em relação à saúde.

3.2.6 A vida no Lar e a busca do bem-estar

As articulações entre o SUAS e o SUS, na perspectiva da intersetorialidade, também representam uma estratégia utilizada para o atendimento às pessoas que encontram dificuldades para acessar os serviços de saúde. Essas articulações trabalham para garantir ao acesso a todas as políticas e programas de saúde (Machado; Vaz; Damásio, 2019).

Para Wimmer e Figueiredo (2006, p. 151), a intersetorialidade pode ser definida como “uma prática integradora de ações de diferentes setores que se complementam e interagem, para uma abordagem mais complexa dos problemas”. De acordo com Carneiro e Veiga (2007), a problemática social é complexa e multidimensional, aumentando o desafio para tornar a intersetorialidade uma prática cotidiana. Para as autoras, não se pode desenvolver as ações de intersetorialidade e as noções de políticas públicas de forma desarticulada, pois quando há

articulação da rede de atenção de forma eficiente, as mulheres com câncer podem ser beneficiadas, obtendo acesso ao serviço de apoio de moradia com qualidade durante o tratamento oncológico.

Por lá, pela assistência de Parintins, meu filho ficou conversando lá e ele que ajeitou tudo; até que conseguiu (Maria 4).

A assistente social de Barreirinha tinha falado: olha, tem o Lar das Marias, onde ficar. Eu falei: eu vou tentar tá? Meu marido ligava também. Aí diz que poderia vir. Foi quando eu vim pra cá; mas foi pela assistente social. Ela que me indicou para cá (Maria 2).

Não sei se foi minha tia ou foi minha mãe. Falou com alguma das assistentes sociais daqui. Aí elas indicaram aqui. Já que a gente era lá de Manacapuru, elas indicaram o Lar das Marias... que a gente podia ficar aqui (Maria 8).

Contudo, nem sempre a articulação entre as políticas acontece de forma efetiva para as mulheres do interior do Amazonas. A falta de informação sobre a existência de instituições como o Lar das Marias, por parte das Secretarias Municipais, é uma realidade que se vê sendo vencida pela dinâmica de interação e troca criada por elas em espaços diversos, como as embarcações, onde passam horas ou dias, até chegar aos serviços especializados de saúde.

Foi muito difícil porque eu tive que me deslocar de lá pra vir pra cá. Através de uma amiga minha que eu conheci o Lar das Marias. Foi a Maria que me encaminhou aqui pro Lar das Marias. Eu não sabia, não conhecia o lar, nunca tinha visto (Maria 6).

As salas de espera das instituições de saúde também são espaços que propiciam o diálogo e a construção de saberes. Ela constituem um ambiente favorável para que as pessoas expressem-se e se comuniquem-se, refletindo suas diferentes formas de ser e estar no mundo. Conversas, aparentemente informais, corroboram para o apoio mútuo durante a espera pelo procedimento de saúde, levando ao conhecimento de estratégias de suporte coletivo necessário para a busca da cura (Becker; Rocha, 2017).

Eu tava lá no CECON, aí uma menina lá, uma colega que me viu na fila de presidente Figueiredo, ela disse assim: então, eu sou de lá, eu já tô fazendo o meu tratamento, eu ficava aqui pagando aluguel [...], aqui na frente do FCECON. Mas eu descobri o Lar das Marias, que é uma casa de apoio que tem bem aqui (Maria 1).

Sim, aí ela (a filha) conversando com uma mulher lá no FCECON, ela falou: olha, mana, tem o Lar das Marias; só tu ir lá aqui, ela explicou pra ela (Maria 5).

Nós encontramos a dona Maria. Aí foi que a mamãe falou. Disse: mana, a gente só tá com uma dificuldade porque ela vai fazer 25 rádios e... A gente mora longe. Aí foi que a dona Maria falou: Mas, menina, tem o Lar das Marias aqui perto (Maria 7).

O Lar das Marias é parte do sistema logístico e de suporte institucional, integrante da RAO do estado do Amazonas. Desempenha um papel fundamental na promoção da saúde, especialmente no que diz respeito ao acolhimento às mulheres diagnosticadas com câncer, oferecendo moradia e ações internas voltadas para a adesão, permanência e qualidade de vida no tratamento oncológico.

Essa realidade do Lar das Marias dialoga com o ideário de Feuerwerker (2014), para quem a produção do cuidado como um processo micropolítico envolve disputas de projetos terapêuticos, onde diferentes lógicas e racionalidades são interceptada, destacando, ainda, a relevância das subjetividades e dos encontros na construção do cuidado.

Debruçando-se sobre as práticas de saúde, a autora assim se manifesta:

As práticas de saúde como toda atividade humana são atos produtivos, pois modificam alguma coisa e produzem algo novo. Configuram, portanto, trabalho porque visam produzir efeitos, buscam alterar um estado de coisas estabelecido como necessidades. ASSIM, além de orientadas pelos saberes científicos, são também constituídas a partir de sua finalidade social, que é historicamente construída (Feuerwerker (2014, p. 37).

Diante do diagnóstico e dos desafios que se apresentam para as mulheres com câncer do interior do estado, o Lar das Marias é uma estratégia que oferece segurança e apoio por tempo indeterminado. As necessidades das pessoas com câncer são variadas. Então, o Lar das Marias busca basear suas ações e atividades, criativamente, para que o máximo dessas necessidades - que vão desde o alívio da dor, a manutenção da qualidade de vida, os relacionamentos interpessoais, até a promoção de uma morte digna - sejam atendidas.

Eu me dou bem com todo. Só um tempo desse atrás que teve alguma coisa assim, um atrito, mas não foi comigo não; foi com a minha colega lá. Mas aí a pessoa tipo que implicou comigo, dizendo que era eu né? Mas fora isso, a gente é normal, eu ajudo as pessoas quando chegam. E sempre estou assim (aponta para a face demonstrando seu sorriso) (Maria 2).

Então, é uma casa que se não existisse, eu teria abandonado o meu tratamento entendeu? Porque é muito difícil nessas horas, você se depara com uma situação dessas [...] a gente encontrou no Lar das Marias psicólogo pra ajudar na situação, no acompanhamento, na instrução (Maria 3).

Para mim, a minha vivência é boa porque tem muitas amigas. Se senta conversando besteira [...] A gente nem se lembra se a gente tá doente. Uma vida boa. Não é como quando estou lá em Parintins. Não tem com quem eu falar. Aqui não. Aqui a gente conversa, dorme, aprecia a televisão. Na hora da merenda, tudo merenda. Tudo amigo. E é assim (Maria 4).

Hoje, aqui no Lar, pra mim é a minha segunda casa; eu me sinto bem. A gente conversa, eu gosto muito de conversar, de brincar, mas tudo na melhor maneira possível, as brincadeiras com respeito, que não ofende as pessoas, e também assim, procuro fazer amizade com as pessoas (Maria 6).

Várias abordagens estão voltadas para a busca de maior conforto, dignidade, autonomia, preservação ou controle da própria existência, com o objetivo da promoção de um indivíduo mais ativo e engajado no seu processo de busca pela cura. As terapias ocupacionais são ferramentas que auxiliam a prática de exercícios e atividades que atuam incentivando o engajamento e o emprego de recursos para o manejo dos sintomas físicos, emocionais ou sociais das mulheres com câncer (De Carlo; Queiroz; Santos, 2007).

Quando eu cheguei pra cá, teve uma oficina [...] Gostei de fazer; isso aí me ajudou no início a ter uma renda né? Quando eu viajava pra lá pro interior, eu levava meus brincos, cordão... pra ajudar pras passagens, comprar as coisas, pra manter minhas filhas [...] Aí depois eu aprendi também a fazer a sandália customizada. Foi aqui também, eu aprendi muitas coisas (Maria 2).

A gente tem passeio, tem banho, tem cinema, tem um monte de coisas pra gente, para o tratamento ser o maior sucesso entendeu? [...] E eu me sinto bem aqui [...] e eu sempre falo que aqui eu tenho o que eu não tenho em casa (Maria 3).

Eu ajudo as meninas, tipo, eu faço sandália [...] pra não ficar no quarto. [...] Eu sempre gostei de participar das reuniões, das atividades. E mesmo, às vezes, eu não querendo, mas eu ia (Maria 5).

Ao promover a articulação efetiva entre diferentes setores, é possível chegar mais próximo ao objetivo de integralidade na saúde, e assim, garantir direitos ao acesso às políticas e programas de saúde. A implementação de ações integradas potencializa a eficácia dos serviços e contribui para uma rede de apoio mais densa e humanizada, capaz de atender às demandas específicas, promovendo qualidade de vida e dignidade durante o enfrentamento da doença. Essa prática, embora desafiadora, é fundamental para a construção da cidadania.

3.3 Desafios do acesso à assistência oncológica no Amazonas: regionalização e descentralização da saúde

O PES 2020-2023 aponta que, entre os anos de 2017 e 2019, ocorreram 10.722 óbitos por DCNT, entre as quais, o câncer, na faixa etária de 30 a 69 anos, com maiores índices para mortes prematuras. O plano destaca ainda que há muitos dados subnotificados, no que diz respeito aos registros do interior do Amazonas. Como já foi dito, os cânceres femininos que mais matam são o câncer de colo uterino e o de mama, o que justifica a

necessidade de implantação dos Serviços de Referência para Diagnóstico e

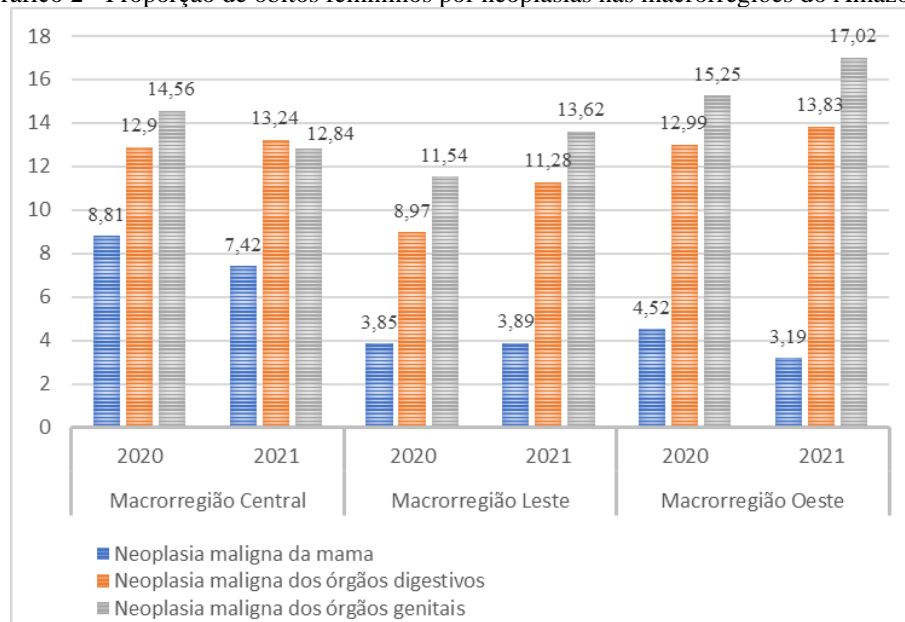
Tratamento em Lesões Precursoras do Câncer de Colo de Útero – SRC nos municípios polos do Estado, necessidade de implantação do Serviço de Referência para Diagnóstico e Tratamento para Câncer de Mama – SDM na capital, não inserção da Fundação Cecon no Sistema de Regulação – SISREG, dificuldade dos municípios de cumprirem o Protocolo de Acesso estabelecido pelo INCA e demora na contratação dos laboratórios credenciados para o atendimento da demanda de citopatológicos (Amazonas, 2019).

O plano mostra que a região norte apresenta os maiores índices de câncer de colo uterino e, conseqüentemente, de mortalidade. Entre os anos de 2017 e 2019, os estados com maior mortalidade são Amazonas e Pará, que também possuem os maiores indicadores de mulheres que adoecem e morrem sem serem diagnosticadas. Entre as iniciativas da FCECON para combater esses índices, destaca-se o lançamento do projeto “Ver e tratar o colo uterino”, no qual era realizado o procedimento de conização⁷, principalmente no interior do estado, visando ao não deslocamento das mulheres interioranas para Manaus. Seriam realizados mutirões de equipes de profissionais da saúde (especialistas em ginecologia) para os chamados municípios polos: Itacoatiara, Borba, Manacapuru, Tabatinga, Parintins, Tefé e Coari.

O Planejamento Regional Integrado do Amazonas, que aponta a situação de saúde no estado, destaca que a comparação entre os dados de 2015-2019 e 2020-2021 revela aumento na proporção de óbitos por câncer entre mulheres (Amazonas, 2024). Além disso, neoplasias malignas do aparelho digestivo e órgãos genitais possuem aumentos nas três macrorregiões: Central (Manaus, Entorno, Alto Rio Negro, Solimões e regional Purus), Leste (Madeira, Médio Amazonas e Baixo Amazonas) e Oeste (Regional Juruá, Triângulo e Alto Solimões). Na Macrorregião Central, os serviços concentram-se em Manaus; na Macrorregião Leste, Parintins; e na Oeste, em Tefé.

⁷ Procedimento realizado para tratar lesões de colo de útero oriundas de infecções por HPV.

Gráfico 2 - Proporção de óbitos femininos por neoplasias nas macrorregiões do Amazonas



Fonte: A Autora (2024)⁸

Há redução na proporção de óbitos por neoplasias malignas de mama nas três macrorregiões; no entanto, um dado alarmante é o aumento de óbitos por neoplasias malignas nos órgãos digestivos. Na macrorregião central, ultrapassa o câncer de colo uterino, que esteve sempre com os maiores índices (Amazonas, 2023).

No PES-AM (2024-2027), entre os principais problemas no eixo da vigilância em saúde, permanece a alta mortalidade prematura decorrente das condições crônicas, com ênfase no câncer. No eixo das redes de atenção à saúde, é fundamental a aplicação da regionalização, sendo destacado o desafio de acesso aos municípios, o que, em sua maioria ocorre somente por via fluvial e aérea. São apontados como macroproblemas do eixo da rede de atenção à saúde e assistência os aspectos elencados no Quadro 5, a seguir apresentado.

Quadro 5 - Principais problemas da Rede de Atenção à Saúde no Amazonas

1	Centralização dos serviços de média e alta complexidade na capital
2	Quadro insuficiente de recursos humanos
3	Demanda maior que a oferta nos serviços especializados
4	Demanda reprimida de consultas, procedimentos e cirurgias eletivas em algumas especialidades
5	Insuficiência de serviços especializados nas redes de atenção à saúde, principalmente no interior
6	Insuficiência de equipamentos para apoio diagnóstico/terapêutico
7	Modelo de atenção à saúde voltado aos eventos agudos e crônicos
8	Falta de adesão aos programas do Telessaúde
9	Déficit de leitos de retaguarda
10	Escassez de Leitos de UTI adulto e pediátrico
11	Dificuldades na logística que impactam na demora do acesso aos serviços de média e alta complexidade

⁸ Gráfico elaborado a partir de dados constantes no Planejamento Regional Integrado, do Plano Estadual de Saúde (Amazonas, 2024).

12	Dificuldades de assessoria técnica pela SES-AM in loco
13	Dificuldades para coleta de dados devido à ausência de prontuário eletrônico e adequado controle de informações

Fonte: A Autora⁹

O PES 2020-2023 já apontava a necessidade de melhoria na qualidade da assistência ambulatorial em oncologia, especificamente. É fundamental observar que o Plano Estadual elaborado em 2019 apresenta maior consistência nos dados referentes à rede de atenção oncológica no Amazonas, quando comparado ao plano de 2023:

[...] com ampliação do apoio diagnóstico e terapêutico, articulada com a atenção domiciliar e atenção básica, implementando os Serviços de Referência para Diagnóstico e Tratamento das Lesões Precursoras de Câncer de colo de útero – SRCs da capital, dotando-os de equipamentos a serem adquiridos por meio de emenda parlamentar e ainda implantar seis SRCs em municípios de referência regional (Hospital de Borba Vó Mundoca, Hospital José Mendes (Itacoatiara), Hospital Jofre Cohen (Parintins), Maternidade Celina Villacrez (Tabatinga), Hospital Regional de Tefé e Hospital Geral de Manacapuru) os quais também deverão ser estruturados com recursos de emenda parlamentar (Amazonas, 2019, p. 121).

Ademais, o plano de 2019 tinha como um dos seus indicadores a redução da taxa de mortalidade prematura (39 a 69 anos) para as DCNT, principalmente o câncer. Entre as estratégias para alcançar tais indicadores está a discussão acerca do princípio da regionalização em saúde no Amazonas.

A regionalização da saúde constitui uma das mais importantes estratégias para a plena governança do SUS em todo o território brasileiro. Sua efetiva implantação envolve uma rede de negociações e pactuações entre as entidades federativas para a distribuição de serviços de saúde em recortes territoriais diferenciados. Contudo, ao privilegiar a descentralização, o SUS não conseguiu promover a integração regional, gerando vazios assistenciais em grandes dimensões territoriais, como é o caso do Amazonas, cuja distribuição dos serviços de média e alta complexidade não ocorre de forma equitativa, além de concentrá-los em algumas regiões e capitais. De modo geral, em toda a região amazônica, a regionalização da saúde deve ser prioridade enquanto estratégia, integrando nível local e nacional, envolvendo a sociedade civil e compatibilizando demandas e recursos.

Como foi dito anteriormente, a Amazônia é a região mais controversa do território brasileiro porque, apesar de toda a sua riqueza natural e biodiversa, seus 38 (trinta e oito) milhões de habitantes distribuem-se em um mapa marcadamente desigual, convivendo com

⁹ Quadro elaborado a partir de dados constantes no Planejamento Regional Integrado, do Plano Estadual de Saúde (Amazonas, 2024).

baixos indicadores sociais e baixa qualidade de vida.

Além disso, convém mencionar que o modelo de desenvolvimento econômico historicamente direcionado para região não comporta suas especificidades e múltiplas territorialidades; ao contrário, estimula o uso predatório dos seus recursos naturais e gera conflitos socioambientais. A região que compreende mais da metade do território brasileiro - 59% (cinquenta por cento), aproximadamente 5 (cinco) milhões de quilômetros quadrados, todos os estados da região Norte e o estado de Mato Grosso - é também a região com os piores indicadores de progresso social, da ordem de 54,32 (cinquenta e quatro vírgula trinta e dois), seguindo inferior à média nacional de 67,94 (sessenta e sete vírgula noventa e quatro), com retrocessos históricos e precária infraestrutura em diversos setores, inclusive na saúde (Lima; Leles; Lima, 2024).

Portanto, a regionalização da saúde é um desafio que se impõe para cada estado brasileiro na articulação com seus municípios, visto que a distribuição e cobertura de serviços na AP à saúde devem organizar e direcionar ações de atenção hospitalar e ambulatorial especializada, o que constitui o primeiro entrave. A chamada porta de entrada do SUS não é materializada em regiões com grandes extensões territoriais e áreas remotas. Apesar desse cenário apresentar evoluções significativas desde o final dos anos de 1980, estados como o Amazonas não conseguem estruturar essa rede de assistência de forma eficiente.

Conforme mencionado alhures, a capital amazonense concentra 50% de todos os estabelecimentos de saúde do estado, além de grande parte dos serviços na atenção secundária e terciária. O Amazonas ainda tem quase 70% da sua população vivendo sem esgotamento sanitário por rede coletora, 40% sem abastecimento de água potável por rede geral e quase 25% sem coleta pública de lixo. O estado possui também o menor percentual de médicos atuando no interior (6,9), apresentando “elevada concentração de profissionais e ações de saúde nos espaços urbanos”.

Por sua configuração geográfica, o estado impõe desafios à implementação de ações e serviços de saúde e, do ponto de vista político-institucional, já se apresenta em desvantagem na construção de uma estratégia efetiva de regionalização do SUS. No entanto, essa configuração geográfica precisa ser compreendida em suas múltiplas dimensões para que abordagens deterministas não sejam a principal justificativa para a concentração de serviços e estabelecimentos de saúde em Manaus.

Voltando ao PES 2020-2023, a gestão da saúde no Amazonas precisa orientar suas ações no sentido de promover a descentralização e o desenvolvimento regional, “estimulando a articulação interfederativa no processo de planejamento e consolidação da regionalização da

saúde”. O plano teria em seu orçamento a garantia e implementação da regionalização, “apoio técnico, político e financeiramente as propostas para a organização e gestão da Rede de Atenção à saúde regionalizada” (Amazonas, 2019).

Os desafios são apresentados pelos gestores da saúde no estado quando discutem, no PES 2024/2027, as diretrizes e os objetivos para superá-los. Enfrentar tais desafios é imprescindível e um esforço conjunto entre gestores, profissionais de saúde e comunidade. Assim, deparamo-nos com um dos principais objetivos descritos pelo plano: fortalecer a APS como ordenadora do cuidado, garantindo que os serviços sejam oferecidos de forma oportuna, equitativa e integral.

Para isso, os problemas relacionados ao cumprimento desses objetivos já são de amplo conhecimento e questionamo-nos o porquê de ainda não os haveremos superado com a implementação de políticas e programas de saúde nos eixos prioritários. Ao debruçarmo-nos sobre as discussões referentes a tais dificuldades, somos levados a pensar se elas não podem ser atribuídas à falta de articulação entre os diferentes níveis de governo e à ausência de um planejamento estratégico que considere as peculiaridades locais.

O plano traz como uma das problemáticas para o cumprimento dos objetivos previamente estabelecidos e discutidos, talvez, uma das mais impactantes, no que diz respeito à diminuição dos índices de mortalidade por câncer no estado: “fragilidade no apoio diagnóstico na APS”. A insuficiência desse apoio diagnóstico na APS compromete a capacidade dos profissionais de saúde de realizar diagnósticos precisos e, conseqüentemente, de oferecer tratamentos adequados e em tempo hábil. Em muitos casos, a qualidade dos exames e o tempo de espera para a realização acabam comprometendo a eficácia do atendimento.

Outro ponto importante para esta discussão refere-se à “fragilidade no sistema de integração/regulação entre APS, média e alta complexidade”, o que dificulta o encaminhamento e a continuidade do cuidado, resultando em desassistência. A promoção de um sistema de saúde que valorize a APS, com investimentos em infraestrutura, capacitação e políticas comprometidas com as realidades de cada território, é vital para garantir o acesso equitativo e integral aos serviços de saúde na Amazônia.

Observamos que ações voltadas para a APS poderiam diminuir a problemática levantada para o cumprimento de objetivos relacionados às RAOs. O próprio PES apresenta pontos que estão diretamente ligados, o que nos permite inferir uma desconexão entre os gestores que analisam e propõem um plano para a saúde no estado.

O PES 2020-2023 destaca a necessidade de descentralização da gestão e oferta de serviços públicos em saúde, no entanto, “quanto menor o porte populacional dos municípios da

região, maior é a dificuldade de se garantir arranjos institucionais que correspondam às necessidades legais de construção do SUS” (Amazonas, 2019, p. 145).

Embora essa seja uma das justificativas para a não distribuição de estabelecimentos e serviços de saúde, é fundamental destacar que os municípios com mais de 100 mil habitantes no Amazonas também não possuem rede de atenção oncológica e serviços de média e alta complexidade para atender essa demanda, como é o caso de Parintins.

Retomando a discussão inicial da proposta das Regiões de Saúde, é possível observar que não basta reunir municípios por contiguidade territorial, pois o planejamento do estado precisa prever o desenvolvimento de estratégias que reúnam as capacidades dos três entes federados. Em outras palavras, o que disponibilizam de estrutura em cada município polo? Quais são os seus acordos político-institucionais? O próprio Plano Estadual destaca que esse desafio está “associado mais à dificuldade de organizar e garantir arranjos institucionais de acordo com as necessidades de saúde em um território específico, do que à capacidade de incorporação de equipamentos mais sofisticados”. É preciso um conhecimento profundo das iniquidades territoriais para “construir arranjos institucionais para dotar o sistema de saúde da complexidade necessária para cada região” (Amazonas, 2019, p. 147).

Desde que foram idealizadas em 2011, as Regiões de Saúde não ofereceram condições políticas, técnicas e financeiras para sua real implementação. De fato, a gestão compartilhada e a cooperação interfederativa são instrumentos fundamentais para a superação das desigualdades na saúde e descentralização de serviços. No entanto, não há avanço no planejamento integrado e efetividade nas estratégias de regionalização e, no que diz respeito à rede de atenção oncológica, esse cenário é ainda mais desanimador.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta dissertação tratou de múltiplas tensões e intensas potencialidades presentes na prática de cuidado às mulheres com câncer no Amazonas, de modo que este estudo abre possibilidade para muitos outros, sendo importante fonte para ampliar este objeto de estudo que trata das experiências em cuidados de saúde no contexto amazonense. Ao definir como objetivo a narrativa dos itinerários terapêuticos das mulheres com câncer atendidas na Casa de Apoio Lar das Marias, podemos identificar os resultados a seguir delineados.

Quanto à RAO no Amazonas, a pesquisa mostrou que a intersetorialidade entre o SUS e o SUAS é uma estratégia vital no atendimento à saúde neste território. Isso porque o público-alvo do SUS e do SUAS expressa que a população, caracterizada por vivências de vulnerabilidades sociais, políticas e econômicas, carece do acesso a bens e serviços que atendam suas reais necessidades. Cabe destacar que esses serviços não são alcançados ou não se fazem presentes em seus territórios ou “em suas casas”, o que traz a necessidade de mobilização e mudança para acessar o tratamento de saúde. Afinal, o *ter que vir para Manaus*, a capital que reúne os principais serviços da rede de atenção oncológica, implica em diversas mobilizações que afetam os aspectos econômicos, familiares, emocionais e de identidade sociocultural.

Isso nos mostra, como constatado na pesquisa, uma precária rede de atendimento de saúde pois, conforme as narrativas, as mulheres têm como principal dificuldade o acesso aos serviços primários. As narrativas sinalizam a demora no diagnóstico e no início do tratamento, acentuada por barreiras geográficas, de gestão e políticas de saúde no Amazonas. Nesse contexto, observa-se a ausência de serviços da atenção básica, presumidamente, presentes em seus territórios, assim como a forma de organização do fluxo de atendimento da RAO.

Importa, portanto, investir em melhorias e na qualidade dos serviços de saúde na rede primária, de modo a priorizar a prevenção e a promoção da saúde, capacitar e fixar profissionais de saúde — como médicos generalistas e especialistas nos municípios — melhorar a infraestrutura dos serviços básicos para garantir um atendimento de qualidade e criar um sistema que conecte a APS com a média e alta complexidade, facilitando o fluxo de pacientes e informações.

É fundamental que novas abordagens sejam desenvolvidas para promover a prevenção, o acesso aos cuidados e a valorização da APS como porta de entrada do sistema de saúde e para o tratamento oncológico. Para isso, é importante que os principais instrumentos de gestão,

como os Planos de Saúde, possam integrar tal investimento e considerar as especificidades geográficas, sociais, políticas e culturais do território, o que se apresenta como uma fragilidade dos últimos planos estaduais de saúde do Amazonas. Neles, a questão é tratada de forma incremental, sem mudanças efetivas.

Os investimentos em tecnologias e ações inovadoras que perpassam a promoção da participação e protagonismo dos sujeitos, bem como a ampliação dos recursos, representam importantes recursos em favor da diminuição da mortalidade das mulheres por câncer no estado do Amazonas, atualmente com os maiores índices de mortes pelo câncer de colo uterino.

O Lar das Marias, enquanto serviço da sociedade civil vinculado aos serviços complementares do SUAS, destaca-se como uma iniciativa essencial para atender as necessidades das mulheres interioranas que chegam a Manaus para tratamento de câncer. Ou seja, o Lar representa um serviço que perpassa a necessidade de cuidado com saúde, chegando ao apoio socioassistencial. E isso revela uma demanda que expressa a dinâmica particular de quem vive no Amazonas, onde o Poder Público ou o seu fluxo de serviços ainda não chega às populações que vivem nas cidades, comunidades e localidades mais afastadas dos centros urbanos. Nesse diapasão, surge com elemento de preocupação as questões climáticas, que tem produzido, nos últimos anos, períodos mais intensos de seca dos rios, assim comprometendo, sobremaneira, a logística regional.

Isso mostra, ainda, que as casas de apoio, como o Lar das Marias, não podem ser a única solução para reverter a situação das mulheres com câncer, no que diz respeito ao acesso aos serviços de saúde. Importa destacar que, embora em alguns casos, a casa de apoio tenha exercido o papel estatal no cumprimento do dever de acolher e orientar as mulheres, é imprescindível que as políticas públicas tornem-se mais eficazes e integradas, garantindo às mulheres do interior o acesso a informações, cuidados e recursos que respeitem suas singularidades e necessidades.

A narrativa do IT, enquanto técnica para análise na perspectiva hermenêutica, mostrou que a experiência das mulheres com câncer no Amazonas, especialmente no contexto do Lar das Marias, revela um intrincado entrelaçamento de cuidados, emoções e desafios. Esse espaço, que se apresenta como um lar temporário, é mais do que uma simples estrutura física; é um ambiente onde se tecem relações de acolhimento, solidariedade e resistência.

As narrativas das mulheres, que vão desde o reconhecimento dos primeiros sinais da doença até a busca por tratamento, ilustram a complexidade de suas trajetórias de vida no processo saúde-doença. Os registros colhidos destacam que há um desconforto vivenciado pelas pacientes, configurado por aspectos físicos, como as dores expressas em seus rostos sem o uso

das palavras. Há, outrossim, o uso de medicamentos potentes destinados a minimizar a dor, mas que as afastam da convivência com as outras, com seus familiares e excluem-nas de uma vida que se torna cada dia mais difícil de ser vivida.

Outro aspecto de importante destaque nas narrativas das mulheres é a dinâmica emocional das inter-relações familiares na vivência do tratamento de saúde. Aqui, destacam-se duas dinâmicas: primeiro, o acolhimento e o apoio dados às mulheres pelos familiares, especialmente os parceiros de vida e os demais membros da família (filhos, filhas, mães etc); o segundo é o contraste do primeiro, caracterizado pelo afastamento dos familiares, mediante o tratamento do câncer, assim expressando o medo e/ou a desinformação do *não saber lidar* com tal experiência.

Esse aspecto ganha maior evidência em vista do acolhimento no Lar das Marias, onde é exigida a presença de uma acompanhante, necessariamente do sexo feminino, o que pode provocar o afastamento da mulher da sua principal referência socioafetiva, deixando-a em maior vulnerabilidade e reforçando o entendimento de que a relação familiar pode favorecer ou prejudicar o tratamento de saúde (Silva; Acker, 2007).

Dentre os aspectos positivos e negativos, a experiência de estar acolhida no Lar das Marias durante o tratamento é narrada pelas mulheres como uma vivência complexa e permeada pela percepção de que se trata de um espaço entre a experiência privada e coletiva. É privada por ser o Lar sua referência de espaço de moradia, na condição de espaço da vivência íntima; por outro lado é um espaço coletivo, institucional e de partilha, onde é necessário observar regras e medir os comportamentos.

Outra narrativa importante é a experiência do luto coletivo das mulheres, que expressam de modo significativo o quanto isso as afeta emocionalmente. É comum o medo da morte e/ou de morrer longe dos familiares, *do seu lugar e da sua casa*. Insegurança e tristeza são emoções que se entrelaçam com fé e esperança, assim constituindo um elo afetivo entre a pessoa e o lugar, caracterizado por uma relação difusa que contempla a experiência pessoal, as atitudes e os valores envolvidos nas relações com o local, além do sentimento de pertencimento, narrado na preocupação de serem enterradas em seus territórios (Tuan, 1980).

Esse aspecto demonstra que a vivência do luto, vida e morte é presente tal como se apresenta nos planos e dados de pesquisas. Maria 2, participante da pesquisa, faleceu poucos meses após sua participação, acometida pelo câncer de mama em estágio avançado e em tratamento desde de 2020. Em sua narrativa, ela expressa a demora do atendimento, o agravamento das dificuldades de acesso aos serviços de saúde em vista do contexto pandêmico, o que lhe obrigou a buscar serviços na rede de saúde privada para realizar exames de

diagnósticos, possíveis de realização na atenção básica e complementar.

Por fim, esta pesquisa, cujas entrevistas forneceram categorias adicionais àquela inicialmente pensadas, propõe-se a funcionar como viés de reflexão sobre o ordenamento dos serviços de saúde no Amazonas, a partir de reais experiências de vida e de morte, que precisam ser ouvidas, conhecidas e lembradas, na perspectiva de que outras mulheres possam garantir experiências melhores e, talvez, uma vida saudável,

REFERÊNCIAS

ALVES, Paulo César B.; SOUZA, Iara Maria A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, Míriam Cristina M.; ALVES, Paulo César B.; SOUZA, Iara Maria A. (Org.). **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999. Disponível em <<https://static.scielo.org/scielobooks/pz254/pdf/rabelo-9788575412664.pdf>>. Acesso em: 26 mar. 2024.

AMAZONAS. Agência Amazonas de Notícias. **Boletim Estiagem**. 2023. Disponível em <<https://www.agenciaamazonas.am.gov.br/wp-content/uploads/2023/12/BOLETIM-ESTIAGEM-31.12.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2024.

_____. Secretaria de Estado de Saúde do Amazonas. Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas – FCECON. **Relatório Anual de Gestão**. 2022. Disponível em <<https://www.fcecon.am.gov.br/wp-content/uploads/2023/05/Relatorio-de-Gestao-2022.pdf>>. Acesso em: 25 set. 2023.

_____. Secretaria de Estado de Saúde do Amazonas. **Plano Estadual de Saúde do Amazonas - PES 2020-2023**. 2019. Disponível em <https://www.conass.org.br/wp-content/uploads/2022/02/pes_2020-2023_ver_ini.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2024.

_____. Secretaria de Estado de Saúde do Amazonas. **Plano Estadual de Saúde do Amazonas – PES-AM (2024-2027)**. 2024. Disponível em <<https://www.saude.am.gov.br/wp-content/uploads/2024/04/PARTE-II-PLANO-ESTADUAL-DE-SAUDE-2024-2027.pdf>>. Acesso em: 26 jan. 2024.

ARRUDA, Natália Martins; MAIA, Alexandre Gori; ALVES, Luciana Correia. Desigualdade no acesso à saúde entre as áreas urbanas e rurais do Brasil: uma decomposição de fatores entre 1998 a 2008. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 34, n. 6, 2018. Disponível em <<https://www.scielo.br/j/csp/a/zMLkvHQzMQQHjqFt3D534x/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 25 set. 2023.

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 63-72, 2001. Disponível em <<https://www.scielo.br/j/csc/a/rJ5dYsWzDHmR8TFcwjmsrZP/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 23 fev. 2023.

BECKER, Ana Paula Sesti; ROCHA, Natália Lorenzetti da. Ações de promoção de saúde em sala de espera: contribuições da Psicologia. **Mental**, Barbacena, v. 11, n. 21, p. 339-355, jul./dez. 2017. Disponível em <<https://pepsic.bvsalud.org/pdf/mental/v11n21/v11n21a04.pdf>>. Acesso em: 26 ago. 2024.

BELLATO, Roseney *et al.* Mediação e mediadores nos itinerários terapêuticos de pessoas e famílias em Mato Grosso. In: PINHEIRO, Roseni; MARTINS, Paulo Henrique. (Org.). **Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC-IMS/UERJ Editora Universitária UFPE ABRASCO, 2011.

BESERRA, Vanessa dos Santos; BRITO, Claudia. Situações difíceis e sentimentos no cuidado paliativo oncológico. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 40, n. 1, 2024. Disponível em <<https://www.scielo.br/j/csp/a/zMY8YN5qB5sMxPtJXRg9rcr/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 28 ago. 2024.

BOAVENTURA, Luiz Fernando; CIMA, Bernardo Perin; LINDENAU, Juliana Dal-Ri. Quanto você sabe sobre câncer de mama? Avaliação do nível de conhecimento da população brasileira. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 68, n. 4, 2022. Disponível em <<https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/3083/2438>>. Acesso em: 26 fev. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Câncer de Mama**. [s.d.a]. Disponível em <<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/c/cancer-de-mama#:~:text=J%C3%A1%20o%20rastreamento%20%C3%A9%20uma,em%20sua%20fase%20pr%C3%A9%20cl%C3%ADnica>>. Acesso em: 21 out. 2023.

_____. Ministério da Saúde. Plataforma integrada de vigilância em saúde. **Painéis de Monitoramento de Mortalidade**. [s.d.b]. Disponível em <<http://plataforma.saude.gov.br/mortalidade/>>. Acesso em: 24 set. 2023.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005**. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas. Disponível em <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2439_08_12_2005.html>. Acesso em: 20 fev. 2023.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010**. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html>. Acesso em: 20 out. 2023.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 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 no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em <https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html>. Acesso em: 20 fev. 2023.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria SAES/MS Nº 1399, de 17 de dezembro de 2019**. Redefine os critérios e parâmetros referenciais para a habilitação de estabelecimentos de saúde na alta complexidade em oncologia no âmbito do SUS. Disponível em <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//portaria_1399_17dez2019.pdf>. Acesso em: 21 fev. 2024.

_____. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Secretaria Nacional de Assistência Social. **Política Nacional de Assistência Social PNAS/ 2004**. 2005. Disponível em <https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Normativas/PNAS2004.pdf>. Acesso em: 26 set. 2023.

_____. Tribunal de Contas de União. **Relatório de Fiscalizações em Políticas e Programas de Governo**. Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer. 2019. Disponível em <https://sites.tcu.gov.br/relatorio-de-politicas/2019/area_17.htm>. Acesso em: 20 out. 2023.

CARNEIRO, Carla Bronzo Ladeira; VEIGA, Laura. Intersetorialidade e políticas de superação da pobreza: desafios para a prática. **Serviço Social e Sociedade**, v. 28, n. 92, p. 5-21, São Paulo: Cortez, 2007.

CARNUT, Leonardo. Cuidado, integralidade e atenção primária: articulação essencial para refletir sobre o setor saúde no Brasil. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 41, n. 115, p. 1177-1186, out./dez. 2017. Disponível em <<https://www.scielo.br/j/sdeb/a/DdWJGmS59ZWHTm59sXvsVCG/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 20 mar. 2023.

CECILIO, Luiz Carlos de Oliveira. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araujo de. (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS; ABRASCO, 2001. Disponível em <<https://lappis.org.br/site/wp-content/uploads/2017/12/sentidos-da-integralidade8edicao.pdf>>. Acesso em: 09 maio 2024.

CLIFFORD, James. **A experiência etnográfica: antropologia e literatura no século XX**. 4ª ed. Rio de Janeiro: UFRJ, 2011.

DE CARLO, Marysia Mara Rodrigues; QUEIROZ, Monica Estuque Garcia de; SANTOS, Walkyria de Almeida. Terapia ocupacional em dor e cuidados paliativos – principais modelos de intervenção e perspectivas. In: DE CARLOS, Marysia Mara Rodrigues; QUEIROZ, Monica Estuque Grcia de. (Org.). **Dor e Cuidados Paliativos – Terapia Ocupacional e Interdisciplinaridade**. São Paulo: Roca, 2008.

DUARTE, Luiz Fernando Dias. Introdução. In: DUARTE, Luiz Fernando Dias; LEAL, Ondina Fachel. (Org.). **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. Disponível em <<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/37261>>. Acesso em: 15 jun. 2023.

EL KADRI, Michele Rocha. A Regionalização da saúde: o caminho para o SUS em todos os territórios? **Hygeia - Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde**, Uberlândia, v.15, n. 33, p. 67-76, set. 2019. Disponível em <<https://seer.ufu.br/index.php/hygeia/article/view/51677/27382>>. Acesso em: 15 ago. 2023.

_____. Acesso a saúde na Amazônia ribeirinha: percursos e trajetória. In: SCHWEICKARDT, Júlio Cesar; EL KADRI, Michele Rocha. (Org.). **Um laboratório produzindo inovações em saúde na Amazônia: 10 anos do Laboratório de História, Política Pública e Saúde na Amazônia**. Porto Alegre: Rede UNIDA, 2023. Disponível em <<https://editora.redeunida.org.br/wp-content/uploads/2023/12/Livro-10-Anos-LAHPSA-1.pdf>>. Acesso em: 18 ago. 2024.

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE INSTITUIÇÕES FILANTRÓPICAS DE APOIO À SAÚDE DA MAMA (FEMAMA). Sociedade Brasileira de Mastologia lança ação #mamografiaapartirdos40. 2014. Disponível em <<https://femama.org.br/site/noticias-recentes/sociedade-brasileira-de-mastologia-lanca-acao-mamografiaapartirdos40/>>. Acesso em: 21 set. 2022.

FERREIRA, Noeli Marchioro Liston *et al.* Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 9, n. 2, p. 269-77, abr./maio 2010. Disponível em <<https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/8749/6076>>. Acesso em: 15 fev. 2024.

FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz. **Micropolítica e saúde: produção do cuidado, gestão e formação**. Porto Alegre: Rede UNIDA, 2014. Disponível em <<https://editora.redeunida.org.br/wp-content/uploads/2023/04/Livro-Micropolitica-e-saude-producao-do-cuidado-gestao-e-formacao.pdf>>. Acesso em: 21 ago. 2024

FRANCO, Túlio Batista. Produção do cuidado e produção pedagógica: rodução do cuidado e produção pedagógica: rodução do cuidado e produção pedagógica: integração de cenários do sistema de saúde no Brasil. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 11, n. 23, p. 427-438, set./dez. 2007. Disponível em <<https://www.scielo.br/j/icse/a/Tc5BpVpJMWgWJDVPjJWcYVH/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 08 jun. 2024.

GARNELO, Luiza; SOUSA, Amandia Braga Lima; SILVA, Clayton de Oliveira da. Regionalização em Saúde no Amazonas: avanços e desafios. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, p.

1225-1234, 2017. Disponível em <<https://www.scielo.br/j/csc/a/j77vcsPR76Hxb6zjPzD9bHS/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 21 set. 2023.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC Editora, 1989.

_____. **O saber local: novos ensaios em antropologia interpretativa**. 13ª ed. Tradução de Vera Joscelyne. Petrópolis: Vozes, 2014.

HAGUETTE, Teresa Maria Frota. **Metodologias qualitativas na sociologia**. 14ª ed. Petrópolis: Vozes, 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Cidades e Estados**. [s.d]. Disponível em <<https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/am.html>>. Acesso em: 12 abr. 2023.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (INCA). **Deteção Precoce**. 2022b. Disponível em <<https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/gestor-e-profissional-de-saude/controlado-cancer-de-mama/acoes/deteccao-precoce>>. Acesso em: 15 jan. 2024.

_____. **Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2022a. Disponível em <<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2023.pdf>>. Acesso em: 12 out. 2023.

_____. **Tempo para o início de Tratamento**. 2022c. Disponível em <<https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/gestor-e-profissional-de-saude/controlado-cancer-do-colo-do-utero/dados-e-numeros/tempo-para-o-tratamento>>. Acesso em: 10 fev. 2024.

LANDIM, Edivânia Lucia Araujo Santos; GUIMARÃES, Maria do Carmo Lessa; PEREIRA, Ana Paula Chancharulo de Moraes. Rede de Atenção à Saúde: integração sistêmica sob a perspectiva da macrogestão. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 43, n. especial, p. 161-173, dez. 2019. Disponível em <<https://www.saudeemdebate.org.br/sed/article/view/2715/1158>>. Acesso em: 05 dez. 2023.

LANGDON, Esther Jean. A doença como experiência: o papel da narrativa na construção sociocultural da doença. **Etnográfica**, Lisboa, v. 5, n. 2, p. 241-260, 2001. Disponível em <http://ceas.iscte.pt/etnografica/docs/vol_05/N2/Vol_v_N2_241-260.pdf>. Acesso em: 05 jan. 2024.

LAR DAS MARIAS. Associação de Apoio às Mulheres Potadoras de Câncer. **Plano de Trabalho**. 2016. Disponível em <<https://www.seas.am.gov.br/wp-content/uploads/2019/04/TF-03-2016-PT-Associacao-de-Apoio-a-Mulheres-Lar-das-Marias.pdf>>. Acesso em: 24 ago. 2023.

LIMA, Rodrigo Tobias de Sousa; LELES, Fernando Antônio Gomes; LIMA, Mayra Costa Rosa Farias de. Notas de uma obra comprometida por um SUS Amazônico. In: _____ (Org.). **Planejamento e Políticas de Saúde na Amazônia: Fundamentos e Caminhos**. Porto Alegre: Editora Rede UNIDA, 2024. Disponível em <<https://editora.redeunida.org.br/wp-content/uploads/2024/08/Livro-Planejamento-e-Políticas-de-Saude-na-Amazonia.pdf>>. Acesso em: 16 set. 2024.

LUNA, Sérgio Vasconcelos de. **Planejamento de pesquisa: uma introdução**. 2ª ed. São Paulo: Educ, 2009.

MACHADO, Carina Maria Batista; VAZ, Carolina Sampaio; DAMÁSIO, Fabiana. SUS e SUAS: o desafio da intersetorialidade no cuidado integral e na proteção social de pessoas em situação de rua. In: CONGRESSO INTERNACIONAL DA REDE UNIDA, 14., 2020, Niterói. *Anais*. Saúde em Redes, Porto Alegre, v. 6, supl. 3, 2020. Disponível em <<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/45054>>. Acesso em: 29 jul. 2024.

MACIEL, Josiane da Silva; MORAES, Rosângela Dutra; NINA, Socorro de Fátima Moraes. Dimensão subjetiva do trabalho de ribeirinhos em uma comunidade rural do Amazonas. **Trabalho (En)Cena**, Palmas, v. 8, 2023. Disponível em <<https://sistemas.uft.edu.br/periodicos/index.php/encena/article/view/15020/21314>>. Acesso em: 25 ago. 2024.

MALUF, Sônia Weidner. Antropologia, narrativas e a busca de sentido. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 5, n. 12, p. 69-82, dez. 1999. Disponível em <<https://www.scielo.br/j/ha/a/jPnfWxZHCFXpVC6MvSDN4Fw/?format=pdf>>. Acesso em: 16 jun. 2023.

MATTOS, Carmem Lúcia Guimarães de; CASTRO, Paula Almeida de. (Org.). **Etnografia e educação: conceitos e usos**. Campina Grande: EDUEPB, 2011. Disponível em <<https://books.scielo.org/id/8fcfr>>. Acesso em: 18 jun. 2024.

MENDES, Eugênio Vilaça. **As Redes de Atenção à Saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. Disponível em <https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/redes_de_atencao_saude.pdf>. Acesso em: 01 nov. 2023.
MERHY, Emerson Elias. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. São Paulo: Hucitec, 2002.

MORAES, Daniel dos Santos *et al.* Influência da pandemia de Covid-19 no tratamento oncológico de pacientes com câncer de mama em um hospital referência no Amazonas. *Revista Contemporânea, Caruaru*, v. 3, n. 8, 2023. Disponível em <<https://ojs.revistacontemporanea.com/ojs/index.php/home/article/view/1512/1023>>. Acesso em: 26 ago. 2024.

MOYSÉS, Rosana Pimentel Correia *et al.* Integralidade e longitudinalidade da Atenção Primária à Saúde da mulher: uma análise de três municípios amazônicos. *Revista de APS – Atenção Primária à Saúde, Juiz de Fora*, v. 22, n. 1, p. 168-182, jan./mar. 2019. Disponível em <<https://periodicos.ufjf.br/index.php/aps/article/view/16740/20750>>. Acesso em: 12 jun. 2023.

NERIS, Rhyquelle Rhibna; ANJOS, Anna Cláudia Yokoyama dos. Experiência dos cônjuges de mulheres com câncer de mama: uma revisão integrativa da literatura. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 48, p. 922-931, 2014. Disponível em <<https://www.scielo.br/j/reusp/a/C4w79gcWzKBJ9T3RRKdB3qj/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 08 mar. 2024.

OLIVEIRA, José Aldemir de. A cultura nas (das) pequenas cidades da Amazônia Brasileira. In: **CONGRESSO LUSO-AFRO-BRASILEIRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS**, 8., 2004, Coimbra. *Anais*. Disponível em <<https://www.ces.uc.pt/lab2004/inscricao/pdfs/painel74/JoseAldemirdeOliveira.pdf>>. Acesso em: 12 maio 2024.

RABELO, Míriam Cristina; ALVES, Paulo César; SOUZA, Iara Maria. **Experiência de Doença e Narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999. Disponível em <<https://static.scielo.org/scielobooks/pz254/pdf/rabelo-9788575412664.pdf>>. Acesso em: 24 out. 2023.

REGASSON, Bruno Veçozzi. A virada interpretativa na metodologia de pesquisa de Clifford Geertz e Quentin Skinner. **Plural**, São Paulo, v. 28, n. 2, p. 242-256, jul./dez. 2021. Disponível em <<https://www.revistas.usp.br/plural/article/view/169928/178776>>. Acesso em 18 jun. 2023.

RIBEIRO, Romínia Cardoso; SANTOS, Viviane Marinho dos. Os principais métodos de rastreamento de câncer de colo de útero e os maiores desafios enfrentados pelas mulheres no estado do Amazonas. *RevistaFT*, v. 27, n. 128, nov. 2023. Disponível em <<https://revistaft.com.br/os-principais-metodos-de-rastreamento-de-cancer-de-colo-de-uterio-e-os-maiores-desafios-enfrentados-pelas-mulheres-no-estado>>.

do-amazonas/>. Acesso em: 15 ago. 2023.

RODRIGUES, Nubia; CAROSO, Carlos Alberto. Idéia de 'Sofrimento' e Representação Cultural da Doença na Construção da Pessoa. In: DUARTE, Luiz Fernando Dias; LEAL, Ondina Fachel. (Org.). **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. Disponível em <<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/37261>>. Acesso em: 15 jun. 2023.

SALGADO, Valéria Alpino Bigonha. **Uma análise crítica dos modelos de parceria entre o poder público e entidades do terceiro setor**. In: CONGRESSO CONSAD DE GESTÃO PÚBLICA, 6., 2013, Brasília. *Anais...* Disponível em <<https://sinapse.gife.org.br/download/uma-analise-critica-dos-modelos-de-parceria-entre-o-poder-publico-e-entidades-do-terceiro-setor>>. Acesso em: 16 ago. 2023.

SCHUTZ, Alfred. **Sobre fenomenologia e relações sociais**. Petrópolis: Vozes, 2012.

SCHWEICKARDT, Julio *et al.* O Programa Mais Médicos na saúde indígena: o caso do Alto Solimões, Amazonas, Brasil. **Revista Panamericana de Salud Pública**, Washington, v. 44, 2020. Disponível em <<https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51349/v44e242020.pdf?sequence=5&isAllowed=y>>. Acesso em: 15 jun. 2023.

SILVA JUNIOR, Aluisio Gomes da *et al.* Práticas avaliativas centradas no usuário e suas aproximações com os estudos de itinerários terapêuticos. In: GERHARDT, Tatiana Engel *et al.* **Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS / UERJ – ABRASCO, 2016. Disponível em <<https://www.cepesc.org.br/wp-content/uploads/2017/07/livro-itinerarios-terapeuticos-1.pdf>>. Acesso em: 25 set. 2023.

SILVA, Cláudia Adriana Moraes; ACKER, Justina Inês Brunetto Verruck. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 2, p. 150-154, mar./abr. 2007. Disponível em <<https://www.scielo.br/j/reben/a/Cz9RQWbrndKvWmLFzfV3MgC/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 15 abr. 2024.

SMITH Anna L. M.; WHITEHALL, Julia C.; GREAVES, Laura C. Mitochondrial DNA mutations in ageing and cancer. **Molecular Oncology**, Cambridge, v. 16, n. 8, p. 3276-3294, set. 2022. Disponível em <<https://febs.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/1878-0261.13291>>. Acesso em: 30 nov. 2023.

SOUZA, Iara Maria de Almeida. Na Trama da Doença: uma discussão sobre redes sociais e doença mental. In: RABELO, Míriam Cristina; ALVES, Paulo César B.; SOUZA, Iara Maria A. (Org.). **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999. Disponível em <<https://static.scielo.org/scielobooks/pz254/pdf/rabelo-9788575412664.pdf>>. Acesso em: 23 ago. 2023.

_____. Um Retrato de Rose: considerações sobre processos interpretativos e elaboração de história de vida. In: DUARTE, Luiz Fernando Dias; LEAL, Ondina Fachel. (Org.). **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. Disponível em <<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/37261>>. Acesso em: 15 jun. 2023.

SUNG, Hyuna *et al.* Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, Atlanta, v. 71, n. 3, may/jun. 2021. Disponível em <<https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.3322/caac.21660>>. Acesso em: 14 nov. 2023.

TRALDI, Maria Cristina *et al.* Demora no diagnóstico de câncer de mama de mulheres atendidas no Sistema Público de Saúde. **Cadernos Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 2, p. 185-191, 2016.

Disponível em

<<https://www.scielo.br/j/cadsc/a/VBFfHFxxqQCMYFJkCz9fk8S/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 12 ago. 2023.

TUAN, Yi-Fu. **Topofilia: um estudo da percepção, atitudes e valores do meio ambiente**. São Paulo: Difel, 1980.

WIMMER, Gert Ferreira; FIGUEIREDO, Gustavo de Oliveira. Ação coletiva para qualidade de vida: autonomia, transdisciplinaridade e intersetorialidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, p. 145-154, 2006. Disponível em

<<https://www.scielo.br/j/csc/a/3WJrhwnPmrxkyLtXRzLqGxk/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 14 ago. 2024.

APÊNDICE A – Roteiro semiestruturado de entrevista

DADOS PESSOAIS

1. Data de Nascimento: _____ / _____ / _____
2. Idade: _____ anos
3. Estado Civil: () Solteira () Casada () União estável () Separada/divorciada
4. Raca/cor: () Branca () Negra () Amarela () Parda
5. Local de Nascimento: _____

DADOS SOCIOECONÔMICOS

6. Principal ocupação: _____
7. Escolaridade: () Analfabeta () Fundamental completo () Fundamental incompleto
() Ensino médio completo () Ensino médio incompleto () Superior completo () Superior incompleto
Última série cursada: _____
8. Renda familiar: () Menos de 1 salário mínimo () De 1 a 2 salários mínimos
() De 3 a 4 salários mínimos () Maior que 5 salários mínimos
8.1 Você possui algum tipo de benefício do Governo? Qual? _____
9. Situação da moradia: () própria () alugada () cedida
9.1 Qual é a estrutura da sua casa? () madeira () alvenaria () taipa
() palha () mista
9.2 Total de cômodos: _____
9.3 Total de cômodos servindo como dormitórios: _____
10. De onde vem a água para consumo: () Cosama () Poço artesiano () Cacimba
10.1 O que faz com a água para beber? () filtra () ferve () cõa () cloro
11. Possui rede de esgoto: () Sim () Não
11.1 O que faz com o dejetos sanitários? () lança no ambiente () fossa rústica
() fossa séptica
11.2 Há coleta de lixo na sua rua? () Sim () Não
12. Alimentação: realiza quantas refeições diárias? () uma () duas () três

() mais de três

13. O que costuma comer diariamente? _____

14. Como você considera suas condições de alimentação? () Ótimas () Boas

() Regulares () Ruins () Péssimas

15. Religião – Você possui alguma crença religiosa? () Sim () Não

16. Qual a sua denominação religiosa? _____

17. Quais são as atividades de lazer que você tem? _____

CONDIÇÕES DE SAÚDE

18. Costuma ir à UBS do seu bairro ou município? () Sim () Não

Frequência: () Mensal () Semestral () Anual () Mais de ano

19. Qual foi a última vez em que foi na UBS? Por que? _____

20. Há visita regular do Agente Comunitário de Saúde? _____

Questões abertas

1. Onde é e como é o local em quem você nasceu e vive?
2. Como é a sua vida e cotidiano lá?
3. Quais são as formas de cuidados da saúde na sua família e comunidade?
4. Como foi realizado o diagnóstico da sua doença? E como foi para você essa descoberta?
5. Você poderia descrever como foi o trajeto que você realizou, desde o momento da descoberta até a chegada ao Lar das Marias?
6. Como tem sido a vida no Lar das Marias e durante o tratamento?

APÊNDICE B – Carta de Anuência

**UNIVERSIDADE DO ESTADO DO AMAZONAS
ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

CARTA DE ANUÊNCIA

Prezada. Sra.
Adelaide Machado Portela
Presidente da Associação de Apoio às Mulheres com Câncer

Pelo presente, esta carta solicita autorização institucional desta associação para realização da pesquisa intitulada, O LAR DAS MARIAS E A ATENÇÃO ONCOLÓGICA NO AMAZONAS: Narrativas dos itinerários terapêuticos de mulheres com câncer, a ser realizada na Casa de Apoio Lar das Marias pela pesquisadora Maria da Conceição Felix dos Santos, sob a coordenação da Profa. Dra. Sâmia Feitosa Miguez da Universidade do Estado do Amazonas.

A presente pesquisa tem como objetivo narrar os itinerários terapêuticos das mulheres interioranas com câncer atendidas na Casa de Apoio Lar das Marias, destacando suas demandas, dificuldades e desafios na atenção oncológica do estado do Amazonas. Trata-se de caracterizar a rede de atenção oncológica do Amazonas, destacando seus diferentes níveis de atenção, cuidados e gestão em saúde, mediante a apresentação da trajetória de cuidados em saúde das mulheres interioranas com câncer entrevistadas no Lar das Marias, desde a descoberta da doença até a chegada ao lar, e discutindo os limites e as estratégias do atendimento à mulher com câncer na rede de atenção de referência para o acesso e promoção do direito à saúde.

Busca-se alternativas para uma gestão que assegure melhores condições de vida para as populações interioranas da Amazônia, sendo fundamentada na melhoria de acesso aos serviços públicos básicos de saúde para as populações que residem nas áreas interioranas do Amazonas.

Do ponto de vista metodológico, a pesquisa terá uma abordagem qualitativa para coleta de dados, utilizando técnicas combinadas como entrevistas, caderno de campo. Ressaltamos que os dados coletados serão mantidos em absoluto sigilo, e que tais dados serão utilizados tão somente para realização da pesquisa. E, caso surja outra demanda, referente a pesquisa, será imediatamente comunicada a Vossa Excelência.

Reitoria
Av. Djalma Batista, 3578 - Flores
Cep: 69050-010 / Manaus-AM
www.uea.edu.br

UEA
UNIVERSIDADE
DO ESTADO DO
AMAZONAS



AMAZONAS

Na certeza de contarmos com a colaboração e o empenho desta honrada instituição, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Manaus, 31 de janeiro de 2023.

Maria da Conceição F. dos Santos
 Maria da Conceição Felix dos Santos
 Mdcfds.msc22@uea.edu.br
 (92)98414-5570

() Concordamos com a solicitação () Não concordamos com a solicitação

Adelaide
 Adelaide Machado Portela
 Presidente da Associação de Apoio às Mulheres com Câncer-
 Lar das Marias

CNPJ 08.742.329/0001-30
 ASSOCIAÇÃO DE APOIO AS MULHERES
 Portadoras de Câncer
 Rua Lorís Cordeiro* 01
 Alameda
 CEP: 69.048-010
 MANAUS

Reitoria
 Av. Djalma Batista, 3578 - Flores
 Cep: 69050-010 / Manaus-AM
 www.uea.edu.br

UEA
 UNIVERSIDADE
 DO ESTADO DO
 AMAZONAS



AMAZONAS

APÊNDICE C - Quadros sobre os itinerários terapêuticos das Marias

Trajatória de Maria 1 na rede serviços de saúde para tratamento do câncer de mama					
Atendimento	Local	Período	Sintomas	Procedimento realizado	Encaminhamento/orientação
1º	UBS da Vila de Balbina	01/11/2022	Caroço na mama	Consulta com enfermeira	Encaminhamento para médico em Presidente Figueiredo
2º	UPA de Presidente Figueiredo	Nov./2022	Nódulo na mama	Não conseguiu a Consulta por causa da Covid	
3º	UPA de Presidente Figueiredo	3 semanas após a tentativa anterior novembro de 2022	Nódulo na mama	Consulta com o médico	Encaminhamento para realização de exames de imagem (ultrassonografia mamária)
4º	UPA de Presidente Figueiredo	Nov./2022	Nódulo na mama	Consulta com o médico e avaliação da ultrassonografia	Encaminhamento para exames mais aprofundados (mamografia)
5º	UPA de Presidente Figueiredo	10/12/2022	Nódulo na mama	Avaliação da mamografia	Agendamento da cirurgia de retirada do material para biópsia
6º	UPA de Presidente Figueiredo	14/12/2025	Nódulo na mama	Resultado positivo para CA de mama	Encaminhamento para FCECON
7º	Manaus/ FCECON	Jan./2023	Nódulo na mama	Consulta com especialista para revisão de todos os exames	Encaminhamento para FCECON
8º	Manaus/ FCECON	Jan./2023	Nódulo na mama	Realizar triagem para o início do tratamento	Realização de novos exames
9º	Manaus/ FCECON	Fev./2023	Nódulo na mama	Consulta com mastologista	Entrega dos exames
10º	Manaus/ FCECON	Fev./2023	Nódulo na mama	Início da quimioterapia e radioterapia	
Trajatória de Maria 2 na rede se serviços de saúde para tratamento do câncer de mama					
Atendimento	Local	Período	Sintomas	Procedimento realizado	Encaminhamentos
1º	Comunidade Brasília do Estácio UBS	Out./2020	Nódulo na mama esquerda	Consulta e exame físico	Encaminhamento para exame de imagem (ultrassonografia mamária)
2º	Parintins Clínica Particular	Não deixou o período	Nódulo na mama esquerda	Realização da ultrassonografia mamária nas duas mamas	Encaminhamento para o especialista (mastologista)
3º	Parintins Hospital público	Nov./2022	Dores e incômodo	Consulta com o especialista e diagnóstico	Encaminhamento para tratamento em Manaus (FCECON)

				positivo para câncer de mama e Coleta de material para biopsia	
4º	Manaus/ FCECON	13/12/2021	Dores, inchaço, secreção, febre e incômodo na região das mamas	Triagem e abertura de prontuário, realização de Raio X	Encaminhamento para realização de novos exames
5º	Manaus Clínica Particular	Dez./2021	Dores, inchaço, secreção, febre e incômodo na região das mamas	Realização de exames de cintilografia e tomografia	Encaminhamento para início do tratamento
6º	Manaus/ FCECON	Fev./2022	Dores, inchaço, secreção, febre e incômodo na região das mamas	Quimioterapia e radioterapia	Realização de procedimentos terapêuticos

Trajatória de Maria 3 na rede se serviços de saúde para tratamento do câncer de mama

Atendimento	Local	Período	Sintomas	Procedimento realizado	Encaminhamento/orientações
	Comunidade Aparecida do Miriti	Não consegue precisar o início das dores	Dores muito fortes no peito (tórax)	Reza e uso de chás e observação dos sintomas	
1º	Comunidade Aparecida do Miriti (UBS)	Início de 2013	Dores mais fortes no peito (tórax)	Consulta com o clínico geral e realização de um raio X	Encaminhamento para procurar um especialista no hospital. Aparecimento de uma mancha
2º	Parintins Hospital público emergência/ Internação	Final do mês de junho de 2013	Dores mais fortes no peito (tórax)	Consulta com o plantonista e realização de novo raio X	Encaminhamento para especialista oncológico em Manaus
3º	Manaus/ FCECON	Set./2013	Dores, febre e incômodo no peito (tórax)	Triagem e abertura de prontuário	Encaminhamento para realização de novos exames
5º	Manaus/ FCECON	Dez./2013	Dores e incômodo na região do tórax	Realização de exames de cintilografia e tomografia	Encaminhamento para início do tratamento
6º	Manaus/ FCECON	Dez./2013	Dores e incômodo na região do tórax	Início do tratamento com quimioterapia e radioterapia	Realização de procedimentos terapêuticos

Trajatória de Maria 4 na rede se serviços de saúde para tratamento do câncer de mama

Atendimento	Local	Período	Sintomas	Procedimento	Encaminhaemnto/orientações
-------------	-------	---------	----------	--------------	----------------------------

				realizado	
1º	Clínica particular em Parintins	Jan./2020	Dores abdominais e sangramento	Medicação para dor	Voltar para casa e observar os sintomas
2º	Clínica particular em Parintins	Fev./2020	Dores abdominais e sangramento	Coleta para preventivo	Aguardando o resultado do exame
3º	Clínica particular em Parintins	Fev./2020	Dores abdominais e sangramento	Recebimento do exame com resultado inconclusivo	Repetição da coleta do preventivo
4º	Clínica particular em Parintins	Mar./2020	Dores abdominais e sangramento	Recebimento do exame com resultado positivo para CA de colo uterino	Encaminhamento para exames mais aprofundados e consulta na FCECON
5º	Assistência Social de Parintins (TFD)	Mar./2020	Dores abdominais e sangramento	Encaminhamento para Assistência Social do Lar das Marias	Período pandêmico
6º	Fundação CECON	Jun./2020	Dores	Triagem	Encaminhamento para mais exames
7º	Manaus/ FCECON	Ago./2020	Dores intensas	Consulta com especialista para revisão de todos os exames	Encaminhamento para tratamento
8º	Manaus/ FCECON	Ago./2020	Dores intensas	Realizar procedimentos terapêuticos para dor	Início da quimioterapia e radioterapia

Trajétória de Maria 5 na rede de serviços de saúde para tratamento do câncer de mama

Atendimento	Local	Período	Sintomas	Procedimento realizado	Encaminhamento/orientações
	Itacoatiara	2019	Dores, corrimento e pequenos sangramentos	Chás ensinados por vizinhos e remédios para dor (automedicação)	
1º	NON UBS	Início de 2022	Dores, corrimento e pequenos sangramentos	Transvaginal	Para consulta com o ginecologista (guardou o exame)
2º	Comunidade do interior, próxima a Nova Olinda do Norte	Mai/2022	Hemorragia	Atendimento de emergência pela agente de saúde da comunidade. Remoção para a sede de NON – lancha e ambulância pela estrada	Encaminhamento para a UPA de NON
3º	UPA/UBS na estrada para Nova Olinda do Norte (não sabe com certeza)	Mai/2022	Hemorragia	Medicações, realização e leitura da transvaginal pelo clínico	Encaminhamento para hospital em NON/Médico ginecologista só viria para a cidade em um mês

				geral – diagnóstico de mioma	
4º	Itacoatiara Consultório particular	Jun./2022	Dores, sangramento e hemorragia	Coleta de preventivo para biópsia	Aguardar o resultado
5º	Itacoatiara Consultório Particular	15 dias após o colhimento da biópsia	Dores, sangramento e hemorragia	Recebimento do resultado da biópsia. Ajuda e informações (consulta no SISREG)	Para consulta com o ginecologista (guardou o resultado da biópsia)
6º	Manaus Hospital Delfina Aziz	Ago./2022	Dores, sangramento mais controlado	Consulta com ginecologista	Encaminhamento para a FCECON
7º	Manaus/ FCECON	Set./2022	Dores intensas	Consulta com especialista para revisão de todos os exames	Encaminhamento para início do tratamento
8º	Manaus/ FCECON	Out./2022	Dores intensas	Quimioterapia e radioterapia	Realização de procedimentos terapêuticos

Trajatória de Maria 6 na rede se serviços de saúde para tratamento do câncer de mama

Atendimento	Local	Período	Sintomas	Procedimento realizado	Encaminhamento/orientações
1º	Lábrea - Hospital público	Abr./2015		Cirurgia de laqueadura	Procedimento realizado com sucesso
2º	Lábrea - Hospital público	De abr./2015 a abr./2016 – várias idas e vindas	Dores abdominais e sangramento s recorrentes	Consultas na emergência do hospital público/realizaçã o de ultrassonografia	Medicações com encaminhamento para realização do preventivo com urgência
3º	Lábrea – Consultório particular	Abr./2016	Dores, sangramento e hemorragia	Coleta de preventivo para biópsia	Aguardar o resultado
4º	Lábrea – Consultório particular	Abr./2016	Dores, sangramento e hemorragia	Recebimento do resultado positivo para câncer de colo de útero	Encaminhamento para Manaus ou Porto Velho
5º	Manaus/ FCECON	18/05/2016	Dores, sangramento e hemorragia	Triagem e abertura de prontuário, realização de raio X	Realização de ressonância magnética e exames de sangue e consulta agendada
6º	Manaus/ FCECON	22/06/2021	Dores, sangramento e hemorragia	Consulta com especialista para revisão de todos os exames	Encaminhamento para início do tratamento
7º	Manaus/ FCECON	Ago./2016	Dores, sangramento e	Quimioterapia e radioterapia	Realizar procedimentos terapêuticos

			hemorragia		
Trajétoria de Maria 7 na rede se serviços de saúde para tratamento do câncer de mama					
Atendimento	Local	Período	Sintomas	Procedimento realizado	Encaminhamento/orientações
1º	Clínica particular em Parintins	Quando tinha 15 anos	Nódulo benigno na mama	Acompanhamento regular	Exames de rotina a cada ano
2º	Clínica particular com ginecologista em Parintins	Dez./2020	Dores pélvicas, sangramento irregular e corrimento	Uso de remédio pra dor por conta própria. Exame preventivo e ultrassonografia	Aguardando resultado
3º	Clínica particular em Parintins	15 dias após a coleta de material	Aumento no fluxo sanguíneo e corrimento com tonalidade e textura diferente	Consulta com o médico para leitura do exame. Negativo para câncer	Liberada por falta de exames positivos para qualquer doença
4º	Clínica particular em Parintins	Mar./2021 Meses após o início dos sintomas	Piora no sangramento e aumento das dores	Indicação de medicações diversas para cuidar de inflamações ginecológicas e contenção do sangramento	Realização do tratamento
5º	Em sua residência	Nov. ou dez./2021	Retorno dos sintomas com intensidade	Repetição, por conta própria, o tratamento que havia feito no início do ano que aliviara os sintomas	Decidiu fazer isso por causa da Covid-19 que matava muitas pessoas naquele momento
6º	Em sua residência	Um mês depois, repetiu o uso das medicações /2022	Retorno dos sintomas com intensidade	Repetição, por conta própria, o tratamento que havia feito no início do ano que aliviara os sintomas	Decidiu fazer isso por causa da Covid-19 que matava muitas pessoas naquele momento
7º	Clínica particular em Parintins	Abr./2022	Piora no sangramento e aumento das dores	Consulta com especialista e novo exame preventivo e colheu material pra biópsia	Aguardando resultado
8º	Clínica particular em Parintins	20 dias após a coleta	Piora no sangramento e aumento das dores	Leitura da biópsia positiva para câncer	Encaminhamento para uma clínica particular em Manaus
9º	Clínica particular em Parintins	Maió/2022	Sangramento e aumento das dores	Consulta com ginecologista oncológico	Encaminhamento para exames específicos e pré-cirúrgicos
10º	Laboratórios em Manaus	Jun./2023	Sangramento e aumento	Realização dos exames	Encaminhamento para FCECON

			das dores		
11°	Manaus/ FCECON	10/06/2023	Sangramento e aumento das dores	Consulta com especialista	Agendamento de cirurgia
Trajatória de Maria 8 na rede se serviços de saúde para tratamento do câncer de mama					
Atendimento	Local	Período	Sintomas	Procedimento realizado	Encaminhamento/orientações
1°	Hospital de Manacapuru	Fev./2023	Dores abdominais e dificuldade para evacuar	Medicações para dor e laxantes	Volta para casa e observação dos sintomas
2°	Hospital de Manacapuru	Abr./2023	Dores abdominais e dificuldade para evacuar	Medicações para dor e laxantes	Internação de um mês, com diagnóstico de hemorróida
3°	Enfermeira da Policlínica de Manacapuru	Maió/2023	Dores abdominais e dificuldade para evacuar	Obtenção de encaminha- mento para proctologista com amigos	Encaminhamento para o proctologista no Hospital Danilo Correa, em Manaus
4°	Hospital Danilo Correa, em Manaus	Maió/2023	Dores abdominais e dificuldade para evacuar	Consulta com especialista- Leitura dos exames trazido do hospital e exame de toque. Diagnóstico de câncer de reto	Encaminhamento para exames mais aprofundados
5°	Laboratório em Manaus	Jun./2023	Dores abdominais e dificuldade para evacuar	Realização de diversos exames de imagem	Aguardando resultados
6°	Hospital Adventista, em Manaus	Jun./2023	Dores	Consulta com a Proctologista	Encaminhamento para exames adicionais
7°	Manaus/ FCECON	Jul./2023	Dores intensas	Consulta com especialista para revisão de todos os exames	Encaminhamento para cirurgia de colostomia
8°	Manaus/ FCECON	Ago./2023	Dores intensas	Realização de procedimentos terapêuticos para dor	Aguardando quimioterapia e radioterapia

ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

A Sra. está sendo convidado a participar do projeto de pesquisa intitulado “O LAR DAS MARIAS E A ATENÇÃO ONCOLÓGICA NO AMAZONAS: Narrativas dos itinerários terapêuticos de mulheres com câncer” cujo pesquisadora responsável é a Maria da Conceição Felix dos Santos. A Sra. está sendo convidada a participar desta pesquisa que tem como finalidade narrar os itinerários terapêuticos das mulheres interioranas com câncer atendidas na Casa de Apoio Lar das Marias, destacando suas demandas, dificuldades e desafios na atenção oncológica do estado do Amazonas.

A pesquisa buscará caracterizar a rede de atenção oncológica do Amazonas, destacando seus diferentes níveis de atenção, cuidados e gestão em saúde, apresentando a trajetória de cuidados em saúde das mulheres interioranas com câncer entrevistadas no Lar das Marias, desde a descoberta da doença até a chegada ao lar, além de discutir os limites e as estratégias do atendimento à mulher com câncer na rede de atenção de referência para o acesso e promoção do direito à saúde. A pesquisa considera fundamental a sua compreensão analítica sobre as demandas acerca dos serviços de saúde e cuidados, bem como as sugestões para melhorias estratégias neste setor. A pesquisa apresenta como benefícios a análise compreensiva e intersubjetiva das condições de vida e de saúde em área de interiorana, destacando aspectos característicos da realidade local, dados socioeconômicos, mapeamento participativo dos serviços de saúde, demandas e perspectivas para a gestão em saúde no Amazonas. Por fim, a pesquisa pretende gerar como benefício: um quadro socioeconômico da realidade das mulheres atendidas pela Casa de Apoio; um mapeamento participativo e georreferenciado da rede de atenção básica à saúde e uma problematização analíticas das demandas e práticas em educação em saúde. Todos os dados sistematizados pela pesquisa serão disponibilizados em formato de relatório para a instituição diretamente envolvidas na pesquisa.

A pesquisa garante total sigilo e confidencialidade dos relatos apresentados na pesquisa. Deste modo, a Sra. tem de plena liberdade de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma para o tratamento que recebe neste serviço.

A pesquisa tem início com ampla revisão teórica acerca da temática, posteriormente os instrumentos de coleta de dados são revisados e pré-testados. Após esta fase, tem início a pesquisa de campo, de modo que os indivíduos entrevistados serão as moradoras da Casa de Apoio Lar das Marias. Dado o consentimento, será iniciada a coleta de dados e entrevistas, a

pesquisadora irá aplicar um formulário socioeconômico e entrevistas com roteiros semi-estruturados. Após esta etapa, os dados serão tabulados, sistematizados e fundamentados teoricamente. Por fim, a pesquisa será apresentada em formato de relatório ao público participante da pesquisa.

Esta pesquisa está respaldada na **Resolução N° 510, de 07 de abril de 2016**, que dispõe: “sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana”.

Deste modo, a sra. tem liberdade de se recusar a participar e ainda se recusar a continuar participando em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo para a sra. Sempre que quiser poderá pedir mais informações sobre a pesquisa através do telefone do (a) pesquisador (a) do projeto e, se necessário através do telefone do Comitê de Ética em Pesquisa.

Além disso, todos os registros escritos e de imagem serão realizados com a sua autorização prévia. Os registros utilizados na pesquisa, orais ou de imagens, serão mantidos em absoluto sigilo, com uso de nomes fictícios. Os registros fotográficos serão somente das instalações e instituições das comunidades pesquisadas.

De todo modo, toda pesquisa com seres humanos envolve riscos aos participantes. Nesta pesquisa os riscos para a Sra. são diretamente relacionados 1) invasão de privacidade; 2) responder a questões sensíveis e inconvenientes; 3) perda do autocontrole e da integridade ao revelar pensamentos e sentimentos nunca revelados; 4) discriminação e estigmatização a partir do conteúdo revelado; 5) divulgação de dados confidenciais; 6) tomar o tempo do sujeito ao responder ao questionário/entrevista; 7) considerar riscos relacionados à divulgação de imagem, quando houver filmagens ou registros fotográficos.

Entre as medidas que podem ser tomadas pela pesquisa no sentido de minimizar os “desconfortos” criados no ato da coleta de dados, é possível destacar: em primeiro lugar, garantia do acesso aos resultados individuais e coletivos; garantia de local reservado e liberdade para não responder questões constrangedoras; garantia de treinamentos aos pesquisadores para coleta dos dados no ato da entrevista ou aplicação de questionário; garantia de atenção aos sinais verbais e não verbais de desconforto; garantia da confidencialidade e da privacidade, da proteção da imagem e da não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou econômico – financeiro; garantia da instituição em assumir a responsabilidade de dar assistência integral às complicações e danos decorrentes dos riscos previstos; garantia de que

os sujeitos da pesquisa que vierem a sofrer qualquer tipo de dano previsto ou não no termo de consentimento e resultante de sua participação, além do direito à assistência integral, têm direito à indenização; garantia de que sempre serão respeitados os valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, bem como os hábitos e costumes quando as pesquisas envolverem comunidades.

Se julgar necessário, a Sra. dispõe de tempo para que possa refletir sobre sua participação, consultando, se necessário, seus familiares ou outras pessoas que possam ajudá-los na tomada de decisão livre e esclarecida.

Asseguramos à Sra. o direito de assistência integral gratuita devido a danos diretos/índiretos e imediatos/tardios decorrentes da participação no estudo ao participante, pelo tempo que for necessário. Conforme estabelecido no Capítulo IV da Resolução 466 do Conselho Nacional de Saúde, será garantido o ressarcimento com despesas tidas pelos participantes da pesquisa e dela decorrentes, bem como será garantida indenização em casos de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Garantimos à Sra. a manutenção do sigilo e da privacidade de sua participação e de seus dados durante todas as fases da pesquisa e posteriormente na divulgação científica.

A Sra. pode entrar em contato com o pesquisador responsável Maria da Conceição Felix dos Santos, a qualquer tempo para informação adicional no endereço Av. Carvalho Leal, 1777 - Cachoeirinha, Manaus - AM, 69065-001, . Telefone: 92 – 38784350.

A Sra. também pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade do Estado do Amazonas (CEP/UEA) e com a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), quando pertinente. O CEP/UEA fica na Escola Superior de Ciências da Saúde (ESA/UEA) – Av. Carvalho Leal, 7000, Bairro Cachoeirinha. Fone: 3878-4368. E-mail: cep.uea@gmail.com. O CEP/UEA é um colegiado multi e transdisciplinar, independente, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Este documento (TCLE) será elaborado em duas VIAS, que serão rubricadas em todas as suas páginas, exceto a com as assinaturas, e assinadas ao seu término pela Sra., ou por seu representante legal, e pelo pesquisador responsável, ficando uma via com cada um.

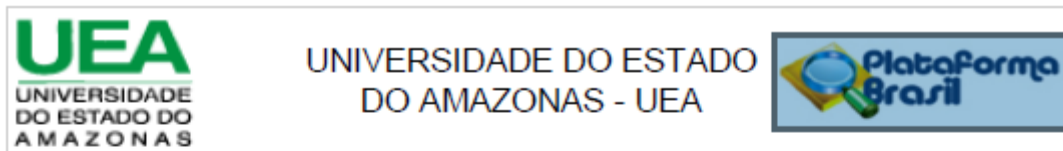
CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Li e concordo em participar da pesquisa.

Manaus, _____ de _____ de _____

Assinatura do Participante

ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O LAR DAS MARIAS E A ATENÇÃO ONCOLÓGICA NO AMAZONAS: Narrativas do itinerário terapêutico de mulheres interioranas com câncer

Pesquisador: Maria da Conceição Felix dos Santos

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 67595923.4.0000.5016

Instituição Proponente: Universidade do Estado do Amazonas-UEA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.971.947

Apresentação do Projeto:

Título da Pesquisa: O LAR DAS MARIAS E A ATENÇÃO ONCOLÓGICA NO AMAZONAS: Narrativas do itinerário terapêutico de mulheres interioranas com câncer

Pesquisador Responsável: Maria da Conceição Felix dos Santos

Versão: 1

CAAE: 67595923.4.0000.5016

Instituição Proponente: Universidade do Estado do Amazonas-UEA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

Resumo

A presente pesquisa focará no estudo do quadro oncológico de mulheres oriundas do interior do Amazonas, para isso, pretende-se narrar os itinerários terapêuticos de mulheres que receberam diagnóstico de câncer e buscaram acolhimento na Casa de Apoio Lar das Marias, localizada na cidade de Manaus. A pesquisa buscará apresentar a trajetória de cuidados em saúde dessas mulheres desde o momento dos primeiros sintomas e diagnóstico até a chegada ao Lar das Marias, destacando as dificuldades, limites e estratégias na busca de atendimento e cura. Por fim, pretende-se discutir as dificuldades e desafios na rede de atenção oncológica disponível no estado do Amazonas. Do ponto de vista metodológico, trata-se de uma abordagem qualitativa e hermenêutica para coleta de dados, baseada na utilização de técnicas como entrevistas e

Endereço: Av. Carvalho Leal, 1777

Bairro: chapada

CEP: 69.050-030

UF: AM

Município: MANAUS

Telefone: (92)3878-4368

Fax: (92)3878-4368

E-mail: cep.uea@gmail.com



UNIVERSIDADE DO ESTADO
DO AMAZONAS - UEA



Continuação do Parecer: 5.971.947

observação-participante. Para análise e compreensão dos dados, serão utilizados os referenciais teóricos da Antropologia Interpretativa, de Clifford Geertz. Espera-se com essa pesquisa, discutir a inserção das instituições e casas de apoio, instituídas a partir da Portaria no. 4.279/2010 pelo Ministério da Saúde, para garantir direitos socioassistenciais, habitabilidade, higiene e segurança de mulheres em tratamento e suas respectivas acompanhantes. As casas de apoio foram incluídas neste componente da rede de atenção como suporte estrutural de casas de apoio ou similares, mecanismos de regulação do fluxo de acesso aos serviços, neste caso, durante o tratamento do câncer. O Lar das Marias possui hoje 20 mulheres abrigadas, em diversas fases de tratamento de no colo do útero, mama e pele. Estão na faixa etária entre 29 e 78 anos. São agricultoras e trabalhadoras do lar, vindas dos municípios de Tapauá, Benjamim Constant, Barreirinha, Parintins, Itacoatiara e Rio Preto da Eva, todos no interior do Amazonas. A situação de saúde dessas mulheres traz demandas socioassistenciais referentes à necessidade de apoio socio familiar e processos de reorganização mediante a perda ou precarização das condições de trabalho, renda, e as implicações na saúde mental. O atendimento à mulher com câncer no Amazonas requer uma articulação entre ações e serviços para garantir o acesso à saúde, tendo em vista a necessidade da presença das instituições no auxílio e no fortalecimento da rede de saúde no cuidado às pessoas em tratamentos fora de domicílio.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Narrar os itinerários terapêuticos das mulheres interioranas com câncer atendidas na Casa de Apoio Lar das Marias, destacando suas demandas, dificuldades e desafios na atenção oncológica do estado do Amazonas.

Objetivo Secundário:

Caracterizar a rede de atenção oncológica do Amazonas, destacando seus diferentes níveis de atenção, cuidados e gestão em saúde;

Apresentar a trajetória de cuidados em saúde das mulheres interioranas com câncer entrevistadas no Lar das Marias, desde a descoberta da doença até a chegada ao lar;

Discutir os limites e as estratégias do atendimento à mulher com câncer na rede de atenção de referência para o acesso e promoção do direito à saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Endereço: Av. Carvalho Leal, 1777	
Bairro: chapada	CEP: 69.050-030
UF: AM	Município: MANAUS
Telefone: (92)3878-4368	Fax: (92)3878-4368 E-mail: cep.uea@gmail.com



UNIVERSIDADE DO ESTADO
DO AMAZONAS - UEA



Continuação do Parecer: 5.971.947

A pesquisadora descreveu como risco a invasão de privacidade; responder a questões sensíveis e inconvenientes, tais como atos ilegais, violência, sexualidade; perda do autocontrole e da integridade ao revelar pensamentos e sentimentos nunca revelados; discriminação e estigmatização a partir do conteúdo revelado; divulgação de dados confidenciais; tomar o tempo do sujeito ao responder ao questionário/entrevista; considerar riscos relacionados à divulgação de imagem, quando houver filmagens ou registros fotográficos. Entre as medidas que podem ser tomadas pela pesquisa no sentido de minimizar os “desconfortos” criados no ato da coleta de dados, é possível destacar: em primeiro lugar, garantia do acesso aos resultados individuais e coletivos; garantia de local reservado e liberdade para não responder questões constrangedoras; garantia de treinamentos aos pesquisadores para coleta dos dados no ato da entrevista ou aplicação de questionário; garantia de atenção aos sinais verbais e não verbais de desconforto; garantia da confidencialidade e da privacidade, da proteção da imagem e da não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou econômico – financeiro; garantia da instituição em assumir a responsabilidade de dar assistência integral às complicações e danos decorrentes dos riscos previstos; garantia de que sempre serão respeitados os valores culturais, sociais, morais e religiosos.

Benefícios:

Em se tratando de uma pesquisa nas ciências humanas e sociais, espera-se que os benefícios sejam compartilhados em função do ato de coparticipação autoral dos indivíduos que participam da pesquisa, tendo em vista que os mesmos elucidam questões e análises dos fenômenos estudados e auxiliam na compreensão dos mesmos. Roberto Cardoso de Oliveira (2004) estabelece que os procedimentos éticos em pesquisas de ciências humanas e sociais devem estar atentos ao diferencial entre as preposições “em” e “com”, no caso, pesquisas em seres humanos e pesquisas com seres humanos. Segundo o autor, há uma imposição normativa que age arbitrariamente quando impõe a ética na prática da pesquisa como se fosse universal, estabelecendo a mesma relação entre sujeitos e pesquisados em todas as situações. Em pesquisas com seres humanos não se enquadra diretamente a situação de intervenção ou assistência, típica do modelo biomédico,

Endereço: Av. Carvalho Leal, 1777

Bairro: chapada

CEP: 69.050-030

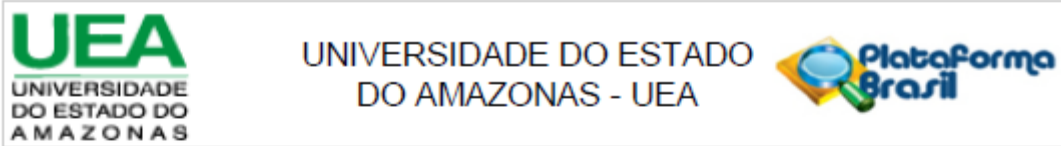
UF: AM

Município: MANAUS

Telefone: (92)3878-4368

Fax: (92)3878-4368

E-mail: cep.uea@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.971.947

considerando que o sujeito da pesquisa assume o papel de ator e interlocutor. relação a esta pesquisa, destaca-se, em primeiro lugar, o benefício gerado pela reflexão acerca da temática e discussão do tema entre os sujeitos participantes. As entrevistadas poderão narrar suas compreensões, angústias e aflições acerca das condições de vida e saúde diante de um quadro de diagnóstico de neoplasia maligna.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está bem descrito e possui todos os critérios estabelecidos para pesquisa com seres humanos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- Folha de rosto: Preenchida adequadamente, assinada pelo pesquisador responsável e pelo diretor da Instituição proponente
- Financiamento próprio: R\$ 4.050,00
- Cronograma: do início da pesquisa em 10/04/2023
- Riscos: Descreveu adequadamente
- Critérios de inclusão: Descritos
- Critérios de exclusão: Descritos
- Carta de anuência: assinada e datada
- TCLE: adequado
- Instrumento para coleta de dados: descrito no item metodologia
- Nomes de todos os colaboradores da equipe de pesquisa na Plataforma Brasil
- INFORMAÇÕES _BÁSICAS DO PROJETO, identificando o nome do orientador.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Trata-se de um protocolo de pesquisa com seres humanos, o mesmo atende os preceitos da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

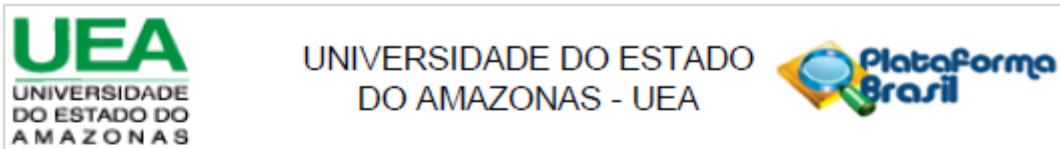
Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, somos pela APROVAÇÃO. Salvo o melhor juízo é o parecer.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2081565.pdf	28/02/2023 13:48:18		Aceito

Endereço: Av. Carvalho Leal, 1777
 Bairro: chapada CEP: 69.050-030
 UF: AM Município: MANAUS
 Telefone: (92)3878-4368 Fax: (92)3878-4368 E-mail: cep.uea@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.971.947

Outros	Protocolo.pdf	28/02/2023 12:29:24	Maria da Conceição Felix dos Santos	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_CEP.pdf	28/02/2023 12:27:24	Maria da Conceição Felix dos Santos	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	tcle_Lar_das_Marias.pdf	24/02/2023 19:29:03	Maria da Conceição Felix dos Santos	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	20/02/2023 12:14:02	Maria da Conceição Felix dos Santos	Aceito
Outros	anuencia_marias.pdf	15/02/2023 15:54:39	Maria da Conceição Felix dos Santos	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MANAUS, 29 de Março de 2023

Assinado por:
ELIELZA GUERREIRO MENEZES
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Carvalho Leal, 1777
Bairro: chapada CEP: 69.050-030
UF: AM Município: MANAUS
Telefone: (92)3878-4368 Fax: (92)3878-4368 E-mail: cep.uea@gmail.com