**Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública**

**Acesso ao tratamento oncológico no município de São Paulo:
o câncer de mama como condição traçadora**

Fabianny Tomaz Sitonio

**Dissertação apresentada ao Programa de Pós-
graduação em Saúde Pública da Faculdade de
Saúde Pública, para obtenção do título de
Mestre em Ciências.**

**Área de Concentração: Serviços de Saúde
Pública**

**Orientadora: Profa. Dra. Marília Cristina Prado
Louvison**

**São Paulo
2016**

**Acesso ao tratamento oncológico no município de São Paulo:
o câncer de mama como condição traçadora**

Fabianny Tomaz Sitonio

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública, para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Área de Concentração: Serviços de Saúde Pública

Orientadora: Profa. Dra. Marília Cristina Prado Louvison

**São Paulo
2016**

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na sua forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida **exclusivamente** para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da tese/dissertação.

Catálogo da Publicação

Biblioteca/CIR: Centro de Informação e Referência em Saúde Pública

Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo

Dados fornecidos pela autora

Sitonio, Fabianny Tomaz

Acesso ao tratamento oncológico no município de São Paulo: o câncer de mama como condição traçadora / Fabianny Tomaz Sitonio / orientadora Marília Cristina Prado Louvison. -- São Paulo, 2016.

123p.

Dissertação (mestrado) -- Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2016.

1. Políticas de saúde. 2. Acesso aos serviços de saúde. 3. Regulação da atenção à saúde. 4. Câncer. 5. Rede de atenção oncológica

Agradecimentos

A caminhada não foi fácil. Foram muitos desafios; algumas vezes, pensei em desistir. Mas encontrei muita generosidade e fiz grandes amigos, o que me fez continuar seguindo. Por isso, tenho muito o que agradecer.

A Deus, por me guiar e não me deixar desanimar com as dificuldades.

Ao meu esposo, Luiz, um agradecimento especial pelo seu amor, paciência e motivação. Ele que acreditou em mim desde o início e entendeu as minhas faltas e momentos de reclusão.

À minha família, em particular meus pais e meu sogro, pela preocupação e zelo, mesmo que à distância.

Aos amigos de Serra Branca, pela oportunidade de aprender sobre o SUS e por me incentivarem neste caminho.

A todos os amigos que o mestrado me deu, com quem partilhei alguns momentos de tensão, de choro, mas também outros tantos de descontração, no decorrer desta jornada. Em especial, Paula, Antônio, Hindira, Larice, Edina, Felipe, e as “marilhetes”, colegas de orientação: Helô, Mari e Nayara. Obrigada a todos pela amizade verdadeira, que eu não imaginava encontrar numa cidade estranha. Sentirei saudades!

Aos colegas dos grupos de pesquisas.

Aos que, gentilmente, ajudaram-me e contribuíram para a realização deste trabalho: Trocolli, da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo; Paula Sué, da Secretaria Estadual de Saúde; Dra. Rosana e Dra. Tânia, da equipe de Regulação Regional Sudeste; Dra. Isabel e sua equipe da Coordenação Municipal de Regulação, Avaliação e Controle; Juliana e Karina, da FOSP; e as equipes da CRS Sudeste, por onde passei: as gerentes das UBS, as enfermeiras e, especialmente, as ACS, que tanto me auxiliaram na busca das usuárias a serem entrevistadas.

Agradeço aos membros da banca, que me acompanharam desde o início, Drummond e Laura, por me ajudarem de diversas formas e por me mostrarem os melhores caminhos da pesquisa. Também agradeço a Teresa, que sempre fez parte da banca, mesmo que informalmente, e esteve tão próxima de mim.

Aos professores e aos funcionários da Faculdade de Saúde Pública.

Dedico um agradecimento afetuoso à minha orientadora, que ama o que faz e que me ofereceu ensinamentos preciosos, com carinho e paciência, acolhendo-me como uma de suas primeiras orientandas. Sua participação foi de suma importância para a realização deste trabalho. Obrigada!

Por fim, dedico um agradecimento especial às usuárias entrevistadas, que doaram seu tempo, e não se pouparam em compartilhar comigo seus relatos sobre um tema tão difícil, tornando possível a realização dessa pesquisa.

“Se as coisas são inatingíveis, ora! Isso não é motivo para não as querer”.

Mário Quintana

“Renda-se, como eu me rendi. Mergulhe no que você não conhece como eu mergulhei. Não se preocupe em entender, viver ultrapassa qualquer entendimento”.

Clarice Lispector

Resumo

SITONIO, F. T. **Acesso ao tratamento oncológico no município de São Paulo: o câncer de mama como condição traçadora** [dissertação de mestrado] Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2016.

Acompanhando a tendência mundial, o Brasil apresenta um processo de envelhecimento de sua população, caracterizado pelo aumento das condições crônicas, inclusive do câncer. O quadro convoca mudanças profundas nos sistemas de saúde, demandando a implantação de Redes de Atenção, a fim de garantir acesso a todos os níveis de atenção, superando a fragmentação do cuidado. Com o intuito de conhecer os avanços no que se refere à atenção oncológica em rede, analisou-se o acesso ao tratamento do câncer em São Paulo, especialmente a partir do surgimento da Lei “dos sessenta dias”. Foram considerados os sistemas de monitoramento da atenção oncológica no município, além de analisados os itinerários assistenciais de usuárias, utilizando o câncer de mama como condição traçadora. Não foi possível identificar uma redução do tempo de espera para iniciar o tratamento, a partir do banco do Registro Hospitalar de Câncer de São Paulo, considerando que não há completude na base a partir de 2013, sendo observado que o tempo indicado na lei foi ultrapassado nos dois anos anteriores. Da mesma forma, notou-se um aumento da proporção de estádios avançados nesse período. Ainda com relação à variável tempo, as informações no SIGA demonstraram que, em 2013, o tempo médio para uma consulta em Onco-mastologia nos serviços de gestão municipal que estão sob regulação foi de apenas 4 dias. Por meio dos Sistemas de Informação Ambulatorial e Hospitalar, observou-se um aumento estatisticamente significativo na produção de radioterapia e de cirurgias oncológicas entre os anos 2011 e 2014, e uma tendência de redução dos procedimentos quimioterápicos. O Sistema de Informação sobre Câncer de Mama demonstrou aumento no percentual de mamografias alteradas, aspecto que, ao ser analisado em conjunto com o aumento da proporção de estadiamentos avançados, pode ser indicativo de maior dificuldade no acesso ao diagnóstico precoce do câncer de mama. Observou-se que a judicialização esteve muito relacionada a acesso a medicamentos quimioterápicos, de prescrição após a entrada nos serviços especializados, o que confirma que o acesso ao tratamento de câncer de mama no município não apresenta grandes barreiras. Um importante efeito visualizado com o surgimento da Lei foi a padronização dos protocolos de acesso aos serviços de gestão municipal e estadual. Entretanto, a rede de oncologia em São Paulo continua fragmentada dentre seus componentes estruturais, as ações permanecem no plano da construção de fluxos de encaminhamento, ficando restrita à atenção especializada. A atenção oncológica na cidade é atravessada pelo setor privado, o que deixa na dependência dos prestadores a disponibilização de vagas para acesso e o fluxo interno de cada serviço. O poder ainda continua com os grandes prestadores, não sendo bem conhecidos os caminhos para o acesso a algumas instituições, nem publicizadas as informações sobre fila e tempo de espera. A legislação sozinha não é indutora de melhoria de acesso, nem muito menos de garantia de integralidade. Um importante desafio para o SUS é a integração dos serviços e a construção de redes de atenção com centralidade na APS, garantindo, acima de tudo, o diagnóstico em tempo oportuno e a efetiva gestão sobre os serviços privados contratados de média e alta complexidade.

Palavras-chave: políticas de saúde; acesso aos serviços de saúde; regulação da atenção à saúde; câncer.

Abstract

SITONIO, F.T. **The access to cancer treatment in São Paulo: breast cancer as a tracer** [Master's Degree Dissertation] University of São Paulo College of Public Health. São Paulo, 2016.

Following the global trend, Brazil has an aging process of the population, characterized by an increase in chronic conditions, including cancer. The framework calls changes in Healthcare systems, requiring the implementation of Healthcare networks, in order to ensure access to all levels of healthcare, overcoming the fragmentation of healthcare delivery. In order to know the progress in relation to cancer care network, because of the urgent need for integrated access to cancer treatment in São Paulo, particularly since the advent of the "Sixty days Law ", it was analyzed the monitoring systems of oncological care, as well as analyzed the patients' assistance itineraries, using breast cancer as a tracer. It was not possible to identify a reduction in the waiting time to start treatment from the São Paulo's Database Cancer Hospital Registry, considering that there is an incompleteness in the database from 2013. It was observed that the time specified in the law was exceeded in the previous two years. Similarly, it was noted an increase in the proportion of advanced stages tumors during this period. Also in relation to the waiting time, the information in SIGA database showed that, in 2013, the average time for a consultation in Onco-mastology (through the health services under regulation by the municipal management) was only 4 days. Through the Outpatient Clinical and Hospital Information Systems databases, there was a statistically significant increase in the production of radiotherapy and cancer surgery between the years 2011 and 2014, and a trend of reducing chemotherapy procedures. The Breast Cancer Information System database demonstrated an increase in the percentage of abnormal mammograms, aspect which can be indicative of greater difficulty in access to early diagnosis of breast cancer, when this is analyzed in conjunction with the increase in the proportion of advanced stage of tumors. It was observed that Litigation was closely related to access to chemotherapy drugs, from prescription after entry into specialized services, which confirms that access to breast cancer treatment in the municipality does not present major barriers. An important effect seen with the advent of the Law was to standardize the protocols of access to the state and municipal management services. However, the oncology care network in São Paulo is disjointed among its structural components and away from other healthcare networks. The actions are made only through the construction of referrals flows. Professionals in the primary healthcare do not see its important role in this process, which restricts the cancer network to the specialized healthcare services. The cancer care in the city is crossed by the private healthcare sector, which causes the dependence to the hospital providers the offer to the cancer treatment. The power is still with the large providers, not being well known the ways to access to some institutions or publicized information about waiting time. The legislation alone is not an inducer of improving access, neither of guarantee in the integrative healthcare delivery. A major challenge for the SUS is the integration of services and the construction of healthcare networks with centrality in the primary healthcare, ensuring, above all, the diagnosis in a timely and effective management of the contracted private services of the specialized healthcare services.

Key words: Healthcare Policy; Health Services Accessibility; Health care regulation; cancer.

SUMÁRIO

1 Introdução	17
2 Referencial teórico	20
2.1 Acesso integral e redes de atenção à saúde.....	20
2.2 O câncer de mama como condição traçadora.....	23
2.3 Sistemas de informação em saúde relacionados ao câncer	26
2.4 Histórico e regulamentação da atenção ao câncer no Brasil.....	29
2.5 O contexto estadual e o municipal nas Redes de Atenção ao câncer em São Paulo	31
2.6 A judicialização da saúde	33
3 Objetivos	35
3.1 Objetivo geral	35
3.2 Objetivos específicos	35
4 Metodologia.....	36
4.1 Campo de pesquisa	37
4.2 Produção e análise de dados quantitativos	39
4.3 Produção e análise de dados qualitativos	41
5 Resultados e discussão.....	43
5.1 A fragmentação dos sistemas de informação.....	44
5.2 A fragmentação na rede de atenção oncológica	58
5.2.1 Sobre os descaminhos da integralidade.....	63
5.2.2 Sobre os tempos esperados.....	70
5.3 A fragmentação da regulação em saúde.....	73
5.3.1 Os caminhos visualizados pela regulação.....	74
5.3.2 A desregulação por meio da judicialização e a relação público-privado .	79
5.3.3 A Lei como dispositivo	87
6 Considerações finais	90

Lista de figuras

Figura 1. Município de São Paulo e suas divisões administrativas.....	39
Figura 2. Fluxograma analisador do primeiro caso traçador.....	60
Figura 3. Fluxograma analisador do segundo caso traçador.....	62

Lista de tabelas

Tabela 1: Estabelecimentos registrados como serviço de oncologia, município de São Paulo – SP, por competência e tipo de habilitação	38
Tabela 2: Distribuição de casos de câncer inseridos no RHC - SP, CID-C50 (Neoplasia maligna de mama), por categoria de atendimento e ano de diagnóstico, município de residência São Paulo, período 2010 a 2014.....	45
Tabela 3: Tempo médio (em dias) para consulta em Onco-mastologia pelo SIGA, por Coordenadorias Regionais de Saúde, ano 2013.....	48
Tabela 4: Distribuição das demandas mais frequentes solicitadas à Secretaria Estadual de Saúde, por via judicial e administrativa, referentes a CID 10 - C50 (Neoplasia maligna de mama), município de residência São Paulo, período 2010 a 2014.....	81
Tabela 5: Distribuição de gastos pela Secretaria de Estado, relativos às demandas de saúde solicitadas pelas vias judicial ou administrativa, por origem da demanda, CID 10 - C50 (Neoplasia maligna de mama), município de residência São Paulo, período 2010 a 2014	84

Lista de gráficos

Gráfico 1: Tempo de espera em dias (mediana) dos casos de câncer inseridos no Registro Hospitalar de Câncer, CID-C50 (Neoplasia maligna de mama), por ano de diagnóstico, município de residência São Paulo, período 2010 a 2014.....	46
Gráfico 2: Proporção de tumores estágio IV, registrados no RHC, CID-C50 (Neoplasia maligna de mama), por ano de diagnóstico, município de residência São Paulo, período 2010 a 2014	49
Gráfico 3: Proporção de mamografias alteradas (BI-RADS IV, V e VI), dentre o total de exames realizados no município de São Paulo, por ano de competência segundo categoria BI-RADS, 2010 – 2014.....	50
Gráfico 4: Distribuição de procedimentos realizados por ano de internação, CID 10 - C50 (Neoplasia maligna de mama), por grupo de procedimentos cirúrgicos, município de residência São Paulo, período 2010 a 2014	51
Gráfico 5: Distribuição de procedimentos hospitalares e ambulatoriais realizados, por CID 10 - C50 (Neoplasia maligna de mama), município São Paulo, período 2010 a 2014	56
Gráfico 6: Valores gastos (em reais) pela Secretaria de Estado, relativos às demandas de saúde por via judicial ou administrativa, CID 10 - C50 (Neoplasia maligna de mama), município de residência São Paulo.....	80

Lista de abreviaturas e siglas

AIH – Autorização de Internação Hospitalar

AMA – Unidades de Assistência Médica Ambulatorial

AMA-E – Unidades de Assistência Médica Ambulatorial Especializada

AME – Ambulatório Médico de Especialidades

APAC – Autorização de Procedimento de Alta Complexidade

APS – Atenção Primária à Saúde

CACON – Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia

CADSUS – Sistema de Cadastramento de Usuários no SUS

CECAN – Centros de Câncer

CONASS – Conselho Nacional de Secretários de Saúde

CODES – Coordenação das Demandas Estratégicas do SUS

CRACON – Centros de Referência de Alta Complexidade em Oncologia

CROSS – Central de Regulação de Ofertas de Serviços de Saúde

CRS – Coordenadorias Regionais de Saúde

DATASUS – Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde

DDT – Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas

FAPESP – PPSUS - Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo – Programa de pesquisa para o Sistema Único de Saúde

FEMAMA – Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à saúde da Mama

FOSP – Fundação Onco-centro de São Paulo

HAOC – Hospital Alemão Oswaldo Cruz

HPB – Hospital Pérola Byington

HBP - Hospital Beneficência Portuguesa de São Paulo

IBCC – Instituto Brasileiro de Controle de Câncer

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IESC- UFRJ – Instituto de Estudos em Saúde coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro

INCA – Instituto Nacional do Câncer

ICESP – Instituto do Câncer do Estado de São Paulo Octavio Frias de Oliveira

MS/GM – Ministério da Saúde – Gabinete do Ministro

NASF – Núcleo de Apoio à Saúde da Família
NOAS – Normas Operacionais da Assistência à Saúde
NUPES – Núcleo de Políticas Estratégicas da Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo
PCDT – Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas
PNAO – Política Nacional de Atenção Oncológica
PNR – Política Nacional de Regulação do SUS
RENAME – Relação Nacional de Medicamentos Essenciais
RCBP – Registro de Câncer de Base Populacional
RHC – Registro Hospitalar de Câncer
RRAS – Redes Regionais de Atenção à Saúde
SAS/MS – Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde
SES/SP – Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo
SIA-SUS – Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS
SIH-SUS – Sistema de Informações Hospitalares do SUS
SIGA-SAÚDE – Sistema Integrado de Gestão da Assistência à Saúde
SIGTAP – Sistema de gerenciamento de tabelas de procedimento
SIM – Sistema de Informação de Mortalidade
SISCAN – Sistema de Informação do Câncer
SISCOLO – Sistema de Informação do Câncer do Colo do Útero
SISMAMA – Sistema de Informação do Câncer de Mama
SISPRENATAL- Sistema de Informação sobre o Pré-natal
SMS/SP – Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo
STS – Supervisões Técnicas de Saúde
SUS – Sistema Único de Saúde
TCU – Tribunal de Contas da União
UBS – Unidades Básicas de Saúde
UICC – União Internacional Contra o Câncer
UNACON – Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia

Apresentação

Introduzo a minha pesquisa, relatando um pouco sobre mim e sobre a minha trajetória acadêmico-profissional para chegar até aqui.

Em 2009, terminei a graduação em Fisioterapia na Universidade Federal da Paraíba. Diferentemente de outras instituições, o meu curso sempre incentivou os alunos a se aproximarem da saúde pública, desde o primeiro ano (em estágios de observação) ao internato, quando os estudantes são obrigados a passar um tempo em áreas rurais no interior, vivenciando a prática do SUS, interdisciplinarmente junto a outros – quase – profissionais da área de saúde, alunos de outros cursos da mesma universidade.

Ao me formar, comecei a trabalhar como apoiadora do Núcleo de Apoio à Saúde da Família – NASF, num município do interior da Paraíba, chamado Serra Branca. Por ser uma cidade pequena, com cerca de 13 mil habitantes, e graças a profissionais competentes, era (e ainda é) possível ver o SUS acontecendo de verdade, como no papel. Assim, “peguei gosto pela coisa”.

Dois anos mais tarde, entrei no curso de Residência Multiprofissional do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva – IESC/UFRJ, onde me aproximei bastante da área de gestão e regulação. Ao ingressar no mestrado, inseri-me em algumas pesquisas relacionadas à avaliação de políticas públicas, dentre elas o “Observatório da produção do cuidado em diferentes modalidades de redes de saúde do SUS: avalia quem pede, quem faz e quem usa”; o “Inquérito sobre o funcionamento da Atenção Básica à Saúde e do Acesso à Atenção Especializada em regiões metropolitanas brasileiras”; o projeto FAPESP-PPSUS, “Linhas de cuidado e acesso aos serviços especializados: caminhos e (des)caminhos na construção da integralidade no SUS”; e, finalmente, o “Observatório microvetorial de políticas públicas e educação em saúde”

Minha curiosidade recaiu sobre essa última, na análise da “Lei dos sessenta dias” no tratamento do Câncer, seus efeitos nas redes de saúde e, em particular, na construção do processo regulatório para garantia de acesso ao SUS, em São Paulo. Assim, meu estudo está dentro dessas pesquisas, por abordar a produção do cuidado

em redes de atenção, destacando o acesso à atenção especializada, em especial ao tratamento do câncer.

1 Introdução

Desde seu início, o Sistema Único de Saúde (SUS) enfrenta o desafio de atender às necessidades de saúde da população. Apesar das melhorias no acesso à saúde, especialmente relacionadas à ampliação da Atenção Primária (APS), as demandas dos indivíduos não são esgotadas nesse nível de atenção. Para que haja a continuidade do cuidado, com a devida resolução dos problemas de saúde, é fundamental o fortalecimento de ações articuladas em rede, garantindo o acesso integral a todos os níveis de atenção, inclusive aos serviços especializados (SILVA, 2009; BRASIL, 2012a).

A atenção especializada compreende um conjunto de ações, práticas, conhecimentos e técnicas assistenciais, demarcadas pela incorporação de processos de trabalho que englobam as chamadas tecnologias especializadas. Propõe-se a atender os problemas de saúde da população não resolvidos na APS, utilizando recursos tecnológicos de maior densidade no apoio diagnóstico e terapêutico (FRANCO; MAGALHÃES JUNIOR, 2003; SOLLA; CHIORO, 2009).

A oferta de serviços da atenção especializada se constitui em um dos maiores pontos de estrangulamento do SUS, caracterizando-se pela dificuldade de acesso aos serviços, baixa resolutividade, superposição de oferta de serviços nas redes ambulatorial e hospitalar, concentração em locais de alta densidade populacional e baixo grau de integração entre as ações dos diferentes níveis de assistência. A média complexidade tem sido organizada e financiada com base na lógica de oferta de procedimentos, sendo desconsideradas as necessidades e o perfil epidemiológico da população. Além disso, há baixa capacidade de regulação sobre a oferta, carência de dispositivos efetivos de coordenação dos fluxos de usuários e da agenda dos especialistas. A debilidade da coordenação dos fluxos na Rede de Atenção está relacionada à retenção de pacientes crônicos, que poderiam retornar para acompanhamento pelas equipes da APS, o que resulta em baixa capacidade de absorção de novos pacientes pelas agendas dos especialistas. O quadro tem gerado extensas filas e grande pressão de demanda sobre os gestores (MERHY, 1997; SOLLA; CHIORO, 2009; BRASIL, 2011).

Ao discutir o tema, é importante considerar o protagonismo dos usuários que, sob influência do modelo médico-hegemônico, pressionam e buscam serviços e procedimentos especializados. Assim, o setor saúde no país vive uma crise na forma de se produzir o cuidado, induzido por esse modelo produtor de procedimentos que não considera as determinações do processo saúde-doença. O modelo de atenção produz custos elevados e crescentes, pois utiliza, como insumos principais, os recursos tecnológicos centrados em exames e medicamentos, sendo produzidos atos desconexos sem uma intervenção articulada e cuidadora (SPEDO, PINTO, TANAKA, 2010; MALTA; MERHY, 2010).

Somado a isso, o Brasil apresenta um processo de envelhecimento de sua população e uma situação de transição das condições de saúde, caracterizada pela queda relativa das condições agudas e pelo aumento das condições crônicas. É o chamado fenômeno da transição epidemiológica, que compõe as mudanças ocorridas na frequência, na magnitude e na distribuição das condições de saúde, expressando nos padrões de morte, morbidade e invalidez. O fenômeno aumenta a demanda por serviços de saúde e convoca mudanças profundas nos sistemas de atenção à saúde. Por isso, é necessário um enfrentamento da situação por meio da implantação de Redes de Atenção à saúde, superando a fragmentação existente por meio da instituição de sistemas integrados de serviços de saúde, que configurem um contínuo coordenado de serviços para uma população definida (SCHRAMM et al., 2004; BRITO, 2007; MENDES, 2011).

Em vários países, os sistemas de saúde com modelo de serviços integrados em rede tem sido objeto de estudos por produzir resultados significativos na saúde. São apontados como eficazes em termos de custo, coordenação clínica e capacidade de enfrentar os desafios recentes do cenário socioeconômico, demográfico, epidemiológico e sanitário, tais como o envelhecimento da população, o crescimento proporcional das doenças crônicas e a elevação dos custos de tecnologias (DIAZ, 2004; RODRIGUES, URRUTIA, ROJAS, BOTTON, 2013).

Com o envelhecimento populacional, é possível identificar um aumento expressivo na prevalência do câncer, o que demanda ao SUS um imenso esforço para a oferta de atenção integral, exigindo uma rede de assistência articulada e uma regulação efetiva, de forma a assegurar a universalidade, a equidade e a integralidade da atenção oncológica (INCA, 2006; OLIVEIRA et al, 2011).

O modelo assistencial deve organizar e articular os recursos nos diferentes níveis de atenção, para que sejam garantidos o acesso rápido a intervenções diagnósticas e terapêuticas do câncer. As pessoas devem ser vistas como sujeitos, na singularidade de sua história de vida, condições socioculturais, anseios e expectativas. A abordagem dos indivíduos com a doença deve acolher as diversas dimensões do sofrimento e buscar o controle do câncer com preservação da qualidade de vida (INCA, 2015c).

No cenário, destacam-se os movimentos sociais e organizações da sociedade civil, que se mobilizaram na organização de políticas voltadas ao câncer. Um exemplo disso é o caso da FEMAMA (Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama), que foi crucial na história das políticas voltadas ao câncer de mama, em especial na criação da Lei 12732 (em anexo), que dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada em sessenta dias (BRASIL, 2012c; FEMAMA, 2014).

Nesse contexto complexo, justifica-se a realização da pesquisa, quando se observa o desafio de implementar redes de atenção à saúde, que garantam acesso à atenção integral ao câncer, inclusive aos serviços especializados de diagnóstico e terapia oncológica, particularmente com o surgimento da Lei “dos sessenta dias”. Além disso, há a necessidade de compreender os efeitos de uma legislação que aponta com determinação temporal para os serviços de saúde darem respostas às demandas da população, independentemente da organização e da estrutura do sistema de saúde existente.

O presente trabalho aborda, no capítulo do referencial teórico, os aspectos sobre o acesso integral à atenção oncológica, enfatizando a organização da rede de atenção ao câncer, seu histórico com as devidas regulamentações; os sistemas de informação em saúde relacionados à doença no país; e as consequências das dificuldades no acesso, gerando a judicialização em saúde. No terceiro e no quarto capítulos, são apresentados os objetivos e a metodologia adotada para discutir, no quinto capítulo, os resultados sobre a fragmentação encontrada nos sistemas de informação, na rede de atenção ao câncer e, finalmente, na regulação da atenção oncológica no município de São Paulo.

2 Referencial teórico

2.1 Acesso integral e redes de atenção à saúde

O termo “acesso à saúde” tem conceitos variados, de acordo com o contexto, muitas vezes sendo empregado de forma imprecisa na sua relação com os cuidados de saúde (TRAVASSOS; MARTINS, 2004). Pode ser entendido como a disponibilidade e a adequada cobertura aos serviços de saúde, com igualdade de oportunidade na sua utilização, ou como a capacidade que um sistema tem de ofertar estes serviços a uma determinada população. Esse conceito pode variar ao longo do tempo, à medida que as sociedades evoluem e novas necessidades surgem, sendo atualmente muito discutido em termos de justiça social e de equidade (HORTALE, CONILL, PEDROZA, 1999; COSENZA, 2003; SANCHEZ, CICONELLI, 2012).

Em uma revisão sobre o tema, Travassos e Martins (2004) mostraram que alguns autores, como Donabedian (1973), empregam o termo “acessibilidade”, enquanto outros preferem “acesso”, ou ambos os termos para indicar o grau de facilidade de um indivíduo em receber cuidados de saúde. Donabedian avança na abrangência do conceito de acesso para além da entrada nos serviços, pois, para ele, acesso deveria indicar também o grau de (des)ajuste entre as necessidades dos pacientes e os serviços e recursos utilizados. Não se restringe apenas ao uso ou não de serviços de saúde, mas incluiria a adequação dos profissionais e dos recursos tecnológicos utilizados às necessidades de saúde de uma determinada população. Acessibilidade, neste caso, é mais abrangente do que a mera disponibilidade de recursos em um determinado momento e lugar. Refere-se às características dos serviços e dos recursos de saúde que facilitam ou limitam seu uso real por potenciais usuários (TRAVASSOS; MARTINS, 2004, *apud* DONABEDIAN, 1973).

A universalização do acesso aos serviços de saúde, expressa na *Constituição Brasileira*, exigiu a progressiva ampliação da cobertura destes serviços à população, sendo organizados em níveis de atenção (BRASIL, 1988; 2011).

Os serviços que funcionam como “porta de entrada” para o sistema de saúde são assim denominados pela função de coordenar o direcionamento da demanda aos

demais níveis, para a continuidade do tratamento, visando à integralidade do cuidado. Podem ter a função, nesta perspectiva: serviços de emergências hospitalares, unidades de pronto atendimento, centros de atenção psicossocial, dentre outros; no entanto, a coordenação do cuidado e o acesso à rede de serviços do SUS devem ser privilegiados pela Atenção Primária (CASTRO, 2002; BRASIL, 2011). As equipes devem estar aptas a acolher, atender e resolver os principais problemas que demandem assistência em saúde, devendo os casos ser referenciados para os demais níveis, quando necessário. Assim, todo o conjunto de estabelecimentos que compõe a rede de serviços de saúde deve atuar de forma articulada, garantindo a integralidade do cuidado e oferecendo uma atenção contínua aos usuários (GIOVANELLA, ESCOREL, MENDONÇA, 2003; STARFIELD, 2004; MS, 2006a).

A integralidade, dentre as diretrizes do SUS, talvez seja o princípio menos visível na trajetória do sistema e de suas práticas. Embora o acesso aos serviços e ações de saúde tenha sido ampliado quando comparado à década de 70, e tenha havido grandes mudanças relacionadas à descentralização e ao controle social, ainda são inúmeras as barreiras de acesso que privam usuários, existindo constantes iniquidades. A integralidade não é apenas um princípio do SUS definido constitucionalmente, mas uma “bandeira de luta”, pois se relacionam a um ideal de uma sociedade mais justa e mais solidária. Por isso, analisar as experiências que se pautam pela integralidade é uma importante agenda de pesquisa (MATTOS, 2001; 2004).

Mattos (2001) reflete sobre três grandes conjuntos de sentidos relacionados à integralidade da saúde: o primeiro conjunto se refere a atributos das práticas dos profissionais, sendo valores ligados ao que se pode considerar uma boa prática, independentemente de estar no âmbito do SUS; o segundo conjunto refere-se às respostas governamentais aos problemas de saúde; e o terceiro, a atributos da organização dos serviços.

Outros autores compartilham dessa última ideia, ao remeter o conceito de integralidade ao de integração de serviços por meio de redes assistenciais, ao reconhecer a interdependência dos diferentes equipamentos de saúde. A dependência existe pelo fato de que nenhuma parte dispõe da totalidade dos recursos nem das competências necessários para a solução dos problemas de saúde de uma população (HARTZ; CONTANDRIOPOULOS, 2004). A integralidade envolve ainda outras dimensões, além da ampla oferta de serviços e da articulação entre eles, tais

como a capacidade dos profissionais em perceber os usuários nas suas dimensões biopsicossociais e a articulação dentre os trabalhadores na equipe multiprofissional (SILVA JÚNIOR; MASCARENHAS, 2004).

De acordo com Guimarães e Giovanella (2004), o alcance da integralidade depende da articulação dos sistemas de saúde municipais de forma regional. Em sistemas nacionais de saúde, os serviços em rede são organizados regionalmente, a fim de ampliar o acesso e diminuir as desigualdades, fortalecendo os princípios de universalidade e equidade. Nesse sentido, a regionalização objetiva viabilizar a utilização da tecnologia mais adequada ao cuidado em tempo e local oportunos, guiado por racionalidade sistêmica, que contemple cooperativamente as disparidades na distribuição de diferentes serviços e recursos necessários à integralidade, além da articulação intersetorial em determinado território (NORONHA; LIMA; MACHADO, 2008; KUSCHNIR; CHORNY, 2010).

As Redes regionais de atenção à saúde – RRAS têm sido organizadas no SUS no sentido de construir arranjos organizativos de ações e serviços de saúde que, integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado. Devem ser estabelecidas por meio de relações mais horizontalizadas entre os serviços diversos, de forma poliárquica e com canais permanentes de comunicação, em que todos os pontos de atenção à saúde sejam igualmente importantes para uma continuidade da atenção nos níveis primário, secundário e terciário, com intervenções promocionais, preventivas, curativas, cuidadoras, reabilitadoras e paliativas, funcionando sob coordenação da APS (MENDES 2009, 2010; MS, 2010; SILVA; MAGALHÃES JÚNIOR, 2013; MAGALHÃES JÚNIOR, 2014).

As RRAS devem ser organizadas a partir da necessidade de enfrentamentos de vulnerabilidades, agravos ou doenças que acometam as populações. Dessa forma, em 2011, foram priorizadas as redes temáticas: "Rede Cegonha"; "Rede de Atenção às Urgências e Emergências"; "Rede de Atenção Psicossocial"; "Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência"; e "Rede de Atenção às Doenças e Condições Crônicas". Todas as redes são transversalizadas pelos temas da qualificação e educação, informação, regulação; promoção e vigilância à saúde (MS, 2014a). Uma rede ou um componente temático das RRAS pode ser dividido em subredes, que são as linhas de cuidado. Estas têm o objetivo de definir as referências ao longo das redes, ou seja, o percurso assistencial dos usuários, e podem ser utilizadas como diretrizes para um

detalhamento da forma de articulação dos recursos nos diferentes níveis de atenção que compõem a rede (KUSCHNIR et al, 2011).

Assim, em 2013, foi pactuada a Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas, por meio do esforço das três esferas de governo em ampliar o acesso aos serviços de tratamento do câncer, a partir das linhas de cuidado dos tumores mais prevalentes nas mulheres: os de colo do útero e os de mama (MAGALHÃES JÚNIOR, 2014; CHUEIRI et al, 2014). A organização de redes de atenção, com foco na integralidade, pode facilitar a identificação e o tratamento da doença em tempo oportuno, promovendo melhor sobrevida e qualidade de vida aos seus portadores.

2.2 O câncer de mama como condição traçadora

As taxas de incidência e mortalidade de câncer, em geral, demonstraram aumento da doença no mundo, mais fortemente observado em regiões com estilos de vida essencialmente urbanos. A magnitude da doença também é confirmada no Brasil, em especial no Estado de São Paulo, apresentando o câncer como a segunda causa de óbito mais frequente (18,1%), atrás apenas das doenças do aparelho circulatório. De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA), as estimativas relacionadas ao câncer para o ano 2016 apontam para a ocorrência de aproximadamente 596 mil casos novos da doença no país (INCA, 2015).

O quadro demonstra a necessidade de adoção de medidas eficazes para o seu controle, sendo de extrema importância o investimento de todos na prevenção do câncer, mas, sobretudo, daqueles que têm como dever fornecer serviços que contribuam para a promoção e a manutenção da saúde, a prevenção da doença e a luta pelo bem-estar das pessoas. Para o enfrentamento da doença, são necessárias várias ações para além da assistência aos doentes, como o investimento no diagnóstico precoce, a educação em saúde em todos os níveis da sociedade; a promoção e a prevenção orientadas a indivíduos e grupos; e o apoio e o estímulo à formulação de leis que permitam monitorar a ocorrência de casos (GAROFOLLO, 2004; BRANCO, 2005; INCA, 2014).

Em relação à abordagem terapêutica, existem basicamente três formas de tratamento do câncer: cirurgia, radioterapia e quimioterapia. Elas são usadas em conjunto no tratamento das neoplasias malignas, variando apenas quanto à importância de cada uma e à ordem de sua indicação. Atualmente, poucas são as neoplasias malignas tratadas com apenas uma modalidade terapêutica. O diagnóstico, o tratamento e o acompanhamento dos pacientes oncológicos no SUS são orientados por diretrizes nacionais (Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas – DDT ou Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas – PCDT), as quais resultam de consenso técnico científico e são publicadas pelo Ministério da Saúde na forma de portarias (MS, 2015a).

A quimioterapia é a forma de tratamento sistêmico do câncer, em que medicamentos denominados genericamente de "quimioterápicos" (sejam eles quimioterápicos propriamente ditos, hormonioterápicos, bioterápicos, imunoterápicos, alvoterápicos) são administrados continuamente ou a intervalos regulares, variando de acordo com os esquemas terapêuticos. E a radioterapia é o método de tratamento local ou loco-regional da doença, que utiliza equipamentos e técnicas variadas para irradiar áreas do organismo humano, prévia e cuidadosamente demarcadas (MS, 2015a).

Para decidir a conduta terapêutica mais indicada, é necessário que seja investigado o tipo celular e o estadiamento do tumor. Estadiar um caso de neoplasia maligna significa avaliar o grau de disseminação das células tumorais, ou seja, analisar se estas estão restritas ao órgão de origem ou se se estenderam a outros locais do corpo. Este processo é importante também para prever as taxas de sobrevida do paciente (INCA, 2014).

O estadiamento das neoplasias obedece a diferentes variáveis: localização, tamanho ou volume do tumor, invasão direta e linfática, metástases à distância, diagnóstico histopatológico, produção de substâncias, manifestações sistêmicas, duração dos sinais e sintomas, sexo e idade do paciente, etc. O sistema de classificação mais utilizado é o preconizado pela União Internacional Contra o Câncer (UICC), denominado Sistema TNM de Classificação dos Tumores Malignos. Esse sistema se baseia na extensão anatômica da doença, levando em conta as características do tumor primário (T), as características dos linfonodos das cadeias de drenagem linfática do órgão em que o tumor se localiza (N), e a presença ou ausência de metástases à distância (M). Os parâmetros recebem graduações, geralmente de

T0 a T4, de N0 a N3 e de M0 a M1, respectivamente. Quando as categorias T, N e M são agrupadas em combinações pré-estabelecidas, ficam distribuídas em estádios que, geralmente, variam de I a IV (INCA, 2004).

Para o recorte desta pesquisa, foi escolhido o câncer de mama como condição traçadora, devido à magnitude e incremento da incidência e mortalidade; por apresentar linha de cuidado específica e possuir as características sugeridas num traçador, como quadro clínico bem definido, fácil diagnóstico, terapêutica definida e consensual e boa evolução, a partir do diagnóstico precoce e tratamento adequado. Segundo Kessner et al. (1973), o conceito de condição traçadora foi originado das pesquisas em ciências biológicas e estudos clínicos, podendo ser aplicado ao campo da avaliação de serviços de saúde. Ao se apropriar da lógica do traçador, pode-se observar como as equipes de profissionais, ou no caso, os serviços na rede de saúde, administram sua intervenção sobre uma determinada condição (KESSNER et al).

Apesar de ser considerado um câncer de bom prognóstico (se for diagnosticado e tratado oportunamente), as taxas de mortalidade por este câncer continuam elevadas no país, apresentando uma curva ascendente, com 12,66 óbitos/100.000 mulheres em 2013 (ajustada pela população mundial). As regiões Sudeste e Sul são as que apresentam as maiores taxas, com 14,25 e 13,70 óbitos/100.000 mulheres em 2013, respectivamente (INCA, 2015b). No Estado de São Paulo, a doença se destacou como a primeira causa de morte por neoplasia na população feminina no mesmo ano, apresentando 3.742 casos de óbito. Em relação à incidência de câncer, a enfermidade também aparece em primeiro lugar para as mulheres brasileiras (57.960) nas estimativas do ano 2016, excluindo os tumores de pele não-melanoma (INCA, 2015a).

Os principais fatores de risco para o desenvolvimento desse tipo de tumor estão ligados à idade, fatores endócrinos e genéticos. Outros fatores incluem a ingestão regular de bebida alcoólica, mesmo que em quantidade moderada (30g/dia), obesidade e sedentarismo. O histórico familiar é um importante fator de risco, sendo que o câncer de mama de caráter familiar corresponde a aproximadamente 10% do total de casos. Assim, a melhor forma de prevenção primária do câncer de mama é a adoção de um estilo de vida saudável, incluindo a prática regular de atividade física, a manutenção de peso corporal adequado e o consumo moderado de bebidas alcóolicas (INUMARU et al, 2011; INCA, 2011).

A prevenção secundária é realizada com a doença já iniciada e abrange um conjunto de ações para detectar e tratar o tumor de forma precoce, a fim de aumentar a possibilidade de cura e de melhorar a qualidade de vida do doente (GASPERIN, 2010). Assim, o diagnóstico precoce e efetivo é importante para otimizar os tratamentos disponíveis, que, de acordo com o Documento de Consenso para o controle do câncer de mama, são: a cirurgia e a radioterapia para o tratamento loco-regional; a hormonioterapia e a quimioterapia para o tratamento sistêmico (SOUZA, 2008; MS, 2015a). As produções desses serviços são registradas em sistemas de informação do SUS, a fim de subsidiar uma base para planejamento e monitoramento das ações em oncologia.

2.3 Sistemas de informação em saúde relacionados ao câncer

Os Sistemas de Informação em Saúde são um conjunto de componentes ou instrumentos de monitoramento e coleta de dados, que tem como objetivo o fornecimento de informações para apoiar o processo de tomada de decisões nos níveis municipal, estadual e federal. Foram criados de acordo com necessidades específicas de diferentes áreas, o que acarretou uma profunda fragmentação das bases de informação do SUS, além de uma grande redundância na produção de informações em saúde no contexto de cada sistema (MARIN, 2010; FONSECA, 2015).

A primeira iniciativa de unificar as bases de dados para a identificação unívoca dos usuários do SUS foi a criação do Cartão Nacional de Saúde (CNS), a partir do ano de 1999, começando a dar resultados apenas depois de 2010. A base do CNS, chamada CadSUS/CadWeb, objetiva que os indivíduos possam ser unicamente identificados e ter seguimento ao longo dos itinerários de cuidado. No entanto, o Ministério da Saúde enfrenta um grande problema relacionado à identificação de muitos usuários do SUS, decorrente do processo de cadastramento dos indivíduos na antiga base. O cadastramento e a geração de CNS era realizado de forma descentralizada, em base de dados locais, o que dificultou a sincronização de algumas destas bases e ocasionou o não envio de muitos cadastros para compor a base de dados nacional. Isso significa que mesmo os usuários com identificação válida de CNS

precisam ser cadastrados novamente no CADSUS, ocasionando um retrabalho e a perda de referência entre a identificação antiga e a nova desse indivíduo. Consequentemente, novos sistemas de informação, tais como o Sistema de Informação em Saúde sobre Câncer (SISCAN), o Sistema de Informação sobre o Pré-natal (SISPRENATAL) e o Sistema de Informação de Regulação (SISREG), que dependem das informações dessa base cadastral para registrar os atendimentos realizados, não trabalham em toda a sua funcionalidade. Essa situação ainda perdura atualmente em alguns locais, incluindo municípios de grande porte populacional, como São Paulo (PANITZ, 2015).

Alguns sistemas foram concebidos com a finalidade de operacionalizar o pagamento das internações e demais procedimentos realizados nos estabelecimentos do SUS, como é o caso dos Sistemas de Informação Ambulatorial – SIA/SUS, e de Informação Hospitalar – SIH/SUS, ao fim da década de 1980 e início da década de 1990. Ou seja, não foram criados para fornecer informações epidemiológicas, apesar de serem amplamente utilizados com essa finalidade, o que gera um forte viés de faturamento nessas informações (CARVALHO, 2009; FONSECA, 2015). É possível ter acesso a elas por meio do TABWIN, um tabulador de dados desenvolvido para permitir às equipes técnicas (de cada instância da área da saúde) a realização de tabulações rápidas de informações em saúde.

Os procedimentos realizados num indivíduo numa internação hospitalar devem ser informados ao SIH através da Autorização de Internação Hospitalar (AIH), enquanto os procedimentos ambulatoriais são registrados no SIA através do Boletim de Produção Ambulatorial (BPA). Quando os procedimentos são os de alta complexidade, de controle mais rigoroso que os consolidados e individualizados do BPA, esses são registrados através do módulo APAC, ou Autorização de Procedimento de Alta Custo (MS, 2015a).

A APAC apresenta grande semelhança com a AIH, quando se observam as informações que existem no instrumento e o processo de autorização necessário para a sua emissão. Os tratamentos registrados em APAC necessitam obrigatoriamente de autorização prévia do gestor para sua realização. Como se tratam de procedimentos realizados em regime ambulatorial, no qual o indivíduo não é internado no serviço, são necessárias revisões periódicas da autorização. Assim, a cada três meses, é preciso uma nova autorização para faturar o tratamento, de forma que o usuário do SUS deve ser reavaliado pelo órgão autorizador para dar continuidade ao tratamento

realizado (PANITZ; TOMASSINI; ARAÚJO, 2015). Em relação ao câncer, os procedimentos de quimioterapia e de radioterapia são autorizados por meio das APACs, enquanto as cirurgias oncológicas são registradas nas AIHs (MS, 2015a).

Outros sistemas foram criados essencialmente para monitorar as ações em oncologia, como o SISCOLO e o SISMAMA, estabelecidos como subsistemas do SIA-SUS. Estes foram desenvolvidos, de forma não integrada, para monitoramento da política do câncer da mulher, a fim de registrar os exames citopatológicos e histopatológicos do colo de útero e de mama, além de mamografias. No entanto, como o foco era o procedimento realizado e não o atendimento prestado à mulher, existiam limitações em relação ao monitoramento e à avaliação da situação de saúde da população alvo. Em dezembro de 2013, foi instituído o SISCAN (Portaria GM/MS nº 3.394), integrando os sistemas oficiais SISCOLO e SISMAMA (ARAÚJO, GUIMARÃES, TOMASSINI, 2015).

O SISCAN surgiu com a finalidade de *permitir o monitoramento das ações relacionadas à detecção precoce, à confirmação diagnóstica e ao início de tratamento de neoplasias malignas*. Agregou funcionalidades essenciais ao rastreamento e ao controle do câncer, como, por exemplo, a identificação dos pacientes por meio do CNS, permitindo, assim, a identificação única dos usuários e, conseqüentemente, o acompanhamento dos mesmos em todo o processo assistencial (MS, 2013c). O sistema está integrado, também, ao Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES), e possui, ainda, o módulo de tratamento, o qual permite o gerenciamento do tempo entre o diagnóstico confirmado de câncer e o início do seu tratamento, incorporando todos os outros tipos de cânceres, além dos de colo do útero e de mama (MS, 2012b).

Existem ainda o Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP) e o Registro Hospitalar de Câncer (RHC), que não fazem parte dos sistemas do DATASUS, mas complementam suas informações na análise da situação da doença nos diversos locais onde ocorrem os registros, para planejamento e avaliação das ações de controle do câncer. Os RCBP produzem informações que permitem descrever e monitorar o perfil da incidência, enquanto os RHC reúnem informações que têm por finalidade a avaliação da qualidade da assistência prestada a pacientes atendidos em determinado hospital ou num conjunto de hospitais.

De acordo com a última publicação do INCA sobre as estimativas de câncer para o ano de 2016, existem 26 RCBP ativos, com pelo menos um ano consolidado

(INCA, 2015a), que se constituem em bases sentinelas em municípios polos, sem compor uma base nacional. Suas informações são coletadas nos locais de atendimento e são consolidadas na base de dados local, onde são analisadas sobre eventuais duplicidades. Estas são, então, encaminhadas ao INCA, que faz a consolidação e posterior disponibilização (INCA, 2010a). No município de São Paulo, o RCBP é coordenado pela Faculdade de Saúde Pública da USP.

Já os registros dos RHCs são fontes sistemáticas de informações, instalados em hospitais gerais ou especializados em oncologia, com o objetivo de coletar dados referentes ao diagnóstico, tratamento e evolução dos casos de neoplasia maligna atendidos nessas instituições, sejam públicas, privadas ou filantrópicas. Sua principal função é clínica, sendo valioso recurso para acompanhar e avaliar a qualidade do trabalho realizado nesses hospitais. Assim, o RHC tem um importante papel a cumprir na monitoração e avaliação dos cuidados prestados aos pacientes com câncer, ajudando a equipe de saúde no acompanhamento de seus casos e oferecendo-lhes dados estatísticos sobre o resultado dos tratamentos aplicados (INCA 2010b). No Estado de São Paulo, os registros de atendimentos no RHC são consolidados pela Fundação Onco-centro de São Paulo (FOSP).

2.4 Histórico e regulamentação da atenção ao câncer no Brasil

Apesar do câncer não ter sido um tema de grande interesse aos estudiosos no Brasil, no início do século XX, a preocupação crescente sobre o problema na Europa alertou os profissionais sobre a importância da doença. A partir de 1920, foram iniciados os serviços de câncer no país, destacando a criação do primeiro hospital especializado no tratamento radiológico de tumores, em Belo Horizonte; e a criação do Centro de Cancerologia do Serviço de Assistência Hospitalar do Distrito Federal (Rio de Janeiro), em 1937, que veio a se constituir no atual INCA (BARRETO, 2005; TEIXEIRA, 2009).

Apenas em 1941, a primeira política nacional de controle da doença seria erguida, sendo instituído o Serviço Nacional de Câncer, com ações preventivas e curativas, voltadas para trabalhadores urbanos. Em 1967, foi criada a Campanha

Nacional de Combate ao Câncer, com o intuito de agilizar, financeira e administrativamente, o controle da doença no Brasil. Em dezembro de 1993, a Portaria nº 170 da Secretaria de Assistência à Saúde representou o primeiro esforço do Ministério da Saúde para organizar a crescente demanda por tratamento de câncer no Brasil, credenciando os serviços de oncologia no país (BODSTEIN, 1987; TEIXEIRA et al, 2012).

Em 2005, a Política Nacional de Atenção Oncológica foi instituída pelo Ministério da Saúde, por meio da Portaria de nº 2.439/GM. Ela foi implantada em todas as unidades federadas, visando a aumentar o acesso ao diagnóstico e ao tratamento do câncer no país. Os critérios para a habilitação da Rede de Atenção Oncológica foram primeiramente definidos na Portaria SAS/MS nº 741/2005. Essa portaria estava focada na organização de parâmetros para habilitação de serviços no terceiro nível de atenção à saúde, por isso era chamada de “Rede de assistência de alta complexidade em oncologia” (MS, 2005a; 2005b).

Em 2013, foi instituída a atual “Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer”, a partir da Portaria MS/GM nº 874/2013, que revogou as anteriores. A nova Política Nacional do Câncer foi inserida na Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas e tem como objetivo a redução da mortalidade e da incapacidade causadas por esta doença; a possibilidade de diminuir a incidência de alguns tipos de tumores; bem como contribuir para a melhoria da qualidade de vida de seus portadores, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos (MS, 2013; MAGALHÃES JÚNIOR, 2014; CHUEIRI et al, 2014).

Além disso, a atual política propõe a organização da oncologia na forma de rede temática e, em conjunto com a Portaria nº 140/2014, articulou os diversos componentes da rede, para além da atenção hospitalar, são eles:

- Atenção Primária;
- Atenção Domiciliar;
- Atenção Especializada Ambulatorial;
- Atenção Especializada Hospitalar: CACONs (os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, que são estabelecimentos que atendem a todos os tipos de câncer, não sendo obrigatório o atendimento em oncologia pediátrica), UNACONs (as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, que são responsáveis pelo tratamento integral dos tipos de câncer

mais prevalentes no país) e Complexos hospitalares (Hospitais Gerais com Cirurgia de Câncer ou Serviço de Radioterapia de Complexo Hospitalar);

- Rede de Urgência e Emergência;
- Sistemas de apoio, Regulação, Logísticos e de Governança.

Os critérios e os parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos habilitados na atenção oncológica foram, assim, redefinidos, devendo os estabelecimentos ter uma responsabilidade territorial, na rede regionalizada. O prazo para que as alterações entrem em vigor é até 29 de fevereiro de 2016, de acordo com a Portaria nº 886.

Paralelamente às recentes iniciativas, foi criada a Lei 12.732/2012, que estabeleceu o limite máximo de 60 dias entre o diagnóstico do câncer e o início efetivo do tratamento de usuários no âmbito do SUS, sendo conhecida como a “Lei dos sessenta dias” (MS, 2012a). De acordo com a Portaria MS/GM nº 876/2013, que dispõe sobre sua aplicação, o primeiro tratamento no SUS é considerado efetivo mediante a realização de quimioterapia, radioterapia ou cirurgia, conforme a necessidade do paciente, atestada na prescrição do médico (ou mediante cuidados paliativos, se for o caso). Esta portaria foi alterada a fim de determinar a contagem de sessenta dias a partir do diagnóstico no laudo patológico e não mais no registro do prontuário do paciente, deixando mais específico o momento exato da contagem do tempo (MS, 2013b; 2014b).

Devido ao fato do câncer ser uma doença que muito mobiliza a sociedade e angustia os doentes para o início de tratamento de forma urgente, diferentemente de outras doenças, é observada forte participação dos movimentos sociais e organizações da sociedade civil na história das políticas voltadas à doença, especialmente ao câncer de mama (FEMAMA, 2014).

2.5 O contexto estadual e o municipal nas Redes de Atenção ao câncer em São Paulo

A gestão do SUS é realizada de forma tripartite, ou seja, os processos de planejamento, execução, monitoramento e avaliação das ações são pactuados entre os entes federados, sendo as políticas estaduais e municipais alinhadas às nacionais,

podendo complementá-las. Assim, o Estado e o Município de São Paulo legislam e operam fortemente sobre o acesso e o tratamento do câncer.

A primeira rede estadual de Assistência Oncológica foi formada em 1991, a partir do Decreto 32.848. A “ONCOREDE” era composta pelos Centros de Câncer (hospitais públicos ou privados integrantes do SUS, que desenvolviam atividades assistenciais, educativas e científicas em Oncologia), pela FOSP e pelas entidades públicas ou privadas de apoio ao portador de câncer. O decreto determinou a criação da Comissão Estadual de Oncologia e as Comissões Técnicas Regionais, com o objetivo de acompanhar e colaborar na avaliação e no controle dos serviços executados pelas unidades que compunham a ONCOREDE (SES-SP, 1991).

Por meio da Portaria 4279/10, o Estado de São Paulo foi político-administrativamente dividido em 17 RRAS, compostas de redes temáticas, dentre elas a da oncologia. Assim, foi necessário construir os perfis regionais de morbimortalidade por câncer e a identificação das diferentes necessidades e ofertas de recursos humanos e estruturais nas diversas regiões do estado. A rede estadual de atenção oncológica é composta por 70 serviços especializados (Deliberação CIB, 2012; FOSP, 2014).

Em março de 2013, foi organizada a “Rede Hebe Camargo de Combate ao Câncer”, pressupondo a criação de uma Regulação Oncológica e um Comitê Estadual de Referência em Oncologia, para estabelecer os critérios técnico-científicos que apoiam a Rede de Oncologia. A proposta de implantação da regulação oncológica objetivou fortalecer a regionalização, integrando as unidades que compõem a rede com a implantação de um Registro Eletrônico dos atendimentos aos pacientes oncológicos no estado (SMS-SP, 2013). A Rede Hebe Camargo condiz com a nova organização proposta pela Portaria 140 de integrar os componentes da rede de atenção de forma regional.

Em nível municipal, foi criado, em 2009, o Programa de Atenção Integral à Oncologia, ou “Programa Oncologia Paulistana”, do Núcleo de Políticas Estratégicas da Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo – NUPES – Portaria 801/2009 SMS-G. De acordo com o núcleo, o programa propõe estratégias e ações para garantir o atendimento integral dos portadores de câncer no município de São Paulo, tendo como propostas: a capacitação dos profissionais de saúde do município para o enfrentamento do câncer; ampliação da oferta para tratamentos oncológicos em parceria com o Governo do Estado de São Paulo; estabelecimento da Rede de

Atenção Oncológica Integrada no Município de São Paulo; e a pactuação de regulação compartilhada entre a Região Metropolitana de São Paulo e Governo do Estado (SMS-SP, 2009; 2014).

2.6 A judicialização da saúde

O avanço na regulamentação do SUS e, em particular da atenção oncológica, sedimenta o modo de funcionamento preconizado para as ações e serviços de saúde e permite o melhor controle por parte da regulação dos Poderes Legislativo, Executivo e Judiciário.

As legislações citadas visam à garantia do direito à saúde dos indivíduos. A omissão e/ou ineficácia do Poder executivo na prestação da assistência tem acarretado no processo de judicialização da saúde. O fenômeno é compreendido como a atuação do Judiciário na efetivação dessa assistência e tem ocorrido com grande frequência nos últimos anos. Diante do acesso limitado às ações e serviços de saúde, alguns usuários tentam o ingresso por meio de ações judiciais, das quais grande parte é direcionada à obtenção de medicamentos ou internação em rede hospitalar, nas três esferas do SUS (MARQUES; MELO; SANTOS, 2011).

No contexto democrático contemporâneo, a judicialização da saúde expressa reivindicações e modos de atuação legítimos de cidadãos e instituições, para a garantia dos direitos de cidadania, amplamente afirmados nas leis internacionais e nacionais (VENTURA *et al*, 2010).

No entanto, um dos problemas da judicialização refere-se às dificuldades na gestão do Sistema de saúde, uma vez que a ágil resposta às demandas judiciais faz com que alguns gestores utilizem de procedimentos de compra não usuais na administração pública e tenham maior gasto na sua aquisição (PEPE *et al*, 2010). Além das consequências orçamentárias, que interferem no planejamento das ações em saúde, as demandas judiciais podem distorcer os princípios do SUS, sobretudo o da equidade, considerando que os que têm maior acesso à judicialização nem sempre são os que mais necessitam. Ao fornecer um serviço/medicamento para cumprir ordem judicial, acaba-se por não avaliar se o que foi demandado tem o melhor

custo/benefício; se o indivíduo realmente necessita do que foi pleiteado; ou mesmo se ele teria condições financeiras de pagar o tratamento (CHIEFFI, BARATA, 2009).

Na área oncológica, o fenômeno acontece corriqueiramente, apresentando grande demanda de ações relacionadas à assistência farmacêutica (VIANA et al, 2005; CHIEFFI; BARATA, 2009). É observado que há lacunas deixadas pelas políticas públicas relacionadas à doença, muitas vezes inexistentes ou insuficientes, que fazem com que a sociedade pressione o Estado para suprir sua necessidade (DEPRÁ, 2012).

Devido aos altos custos com seu tratamento, o câncer aparece como uma enfermidade cujas políticas são extremamente relevantes na organização e financiamento do SUS, ainda mais quando são levados em conta a magnitude social e epidemiológica da doença. A garantia de acesso para seu tratamento é um grande desafio para as políticas públicas de saúde com foco na equidade e integralidade.

3 Objetivos

3.1 Objetivo geral

Analisar o acesso ao tratamento oncológico no município de São Paulo, utilizando o câncer de mama como condição traçadora.

3.2 Objetivos específicos

- Identificar a tendência da produção ambulatorial e hospitalar do tratamento do câncer de mama no SUS;
- Identificar o tempo de espera para início de tratamento nos serviços especializados e o estadiamento dos tumores de mama ao se iniciar as terapias;
- Analisar itinerários assistenciais de usuárias que realizam/realizaram tratamento de câncer de mama no município de São Paulo;
- Compreender os efeitos da lei que obriga o tratamento do câncer em sessenta dias, após o diagnóstico, relacionados aos processos de regulação e judicialização na saúde.

4 Metodologia

O estudo tem uma abordagem quanti-qualitativa, a fim de analisar o acesso aos tratamentos oncológicos, particularmente após a vigência da “lei dos sessenta dias”, no município de São Paulo. Em relação a esse tipo de abordagem metodológica, Minayo e Sanches (1993) refletem sobre sua utilização, dizendo que se espera “(...) *que as relações sociais possam ser analisadas em seus aspectos mais ‘ecológicos’ e ‘concretos’, e aprofundadas em seus significados mais essenciais*”. Ou seja, para algumas pesquisas, como as que estudam as relações sociais, é interessante que se faça uso de ambas as abordagens. Assim, o estudo quantitativo pode gerar questões para serem aprofundadas qualitativamente, e vice-versa (MINAYO; SANCHES, 1993).

Os movimentos sugeridos neste trabalho seguiram a metodologia das pesquisas do “Observatório microvetorial de políticas públicas em saúde e educação em saúde”, com um recorte próprio.

Segundo Merhy (2013), coordenador do projeto, a avaliação dos impactos, da implementação e da institucionalização de políticas públicas é um dos grandes problemas da gestão dos governos em seus diversos níveis (federal, estadual e municipal). Assim, as pesquisas que compõem o observatório procuram atender a estes desafios, ao analisar leis, normas, regulamentos e políticas, criadas pelo Poder Executivo, sob um modelo de análise em múltiplos níveis. São utilizadas ferramentas quantitativas e qualitativas, ao avaliar o impacto para o usuário final do sistema e ao propor, como um dos elementos centrais da produção da análise, a conversação entre os diversos atores envolvidos na política proposta.

Desta maneira, o modelo dessas pesquisas considera que as leis, normas, regulamentos e políticas provocam múltiplos efeitos, alguns conforme previstos, e outros diferentes e até mesmo opostos ou contraditórios ao planejado. Considera ainda que todas essas regulamentações funcionam como dispositivos de mobilizar atores na produção de falas e ações. Ao propor ações relacionadas aos direitos e deveres dos cidadãos, as legislações pressupõem uma mudança na trajetória existencial dos sujeitos por ela “beneficiados”, implicando em efeitos macropolíticos globais sobre o objeto da política. O modelo de pesquisa considera, enfim, que muitas

dessas legislações pressupõem um impacto quantitativos ao serem aplicados, aferidos através de indicadores e metas.

Assim, baseando-se nesse modelo, foi desenvolvida a presente pesquisa, ao analisar o acesso ao tratamento oncológico em São Paulo. Toma-se como base a Lei dos “sessenta dias” para observar seus efeitos macropolíticos na produção ambulatorial/hospitalar em oncologia e em alguns aspectos, como tempo de espera e estadiamento; os efeitos micropolíticos na trajetória existencial das usuárias com câncer de mama; além de analisar a judicialização da saúde e a própria Lei como dispositivo de movimentação e reestruturação de práticas.

O câncer de mama foi escolhido como recorte, devido à magnitude da mortalidade e da incidência no município de São Paulo, a partir dos conceitos de “condição traçadora”, de KESSNER (1973).

4.1 Campo de pesquisa

Este estudo foi realizado no município de São Paulo, cujo Departamento Regional de Saúde se encontra na RRAS 06, abrangendo uma população total de 11.253.503 habitantes.

A estrutura dos serviços de saúde municipais é composta por 449 Unidades Básicas (UBS); 97 unidades de assistência médica ambulatorial (AMAs) que funcionam 12 horas; 41 unidades de atenção especializada ambulatorial, sendo 8 unidades do tipo Hora Certa (Hospital Dia), 17 ambulatórios de especialidade e 16 serviços de Assistência Médica Ambulatorial de Especialidades (AMAE); 37 unidades de Atenção às Urgências e Emergências, sendo 16 unidades de Pronto-socorro municipal, 2 Unidades de Pronto-atendimento (UPA) e 19 AMAs que funcionam 24 horas; e 18 Hospitais municipais. Há ainda outros tipos de estabelecimento nas áreas diversas de saúde mental, centros de referência DST/AIDS, de saúde bucal, de reabilitação, de atenção domiciliar, etc., num total de 976 equipamentos (SMS-SP, 2015).

Em relação aos serviços de oncologia, o município possui 17 estabelecimentos especializados, com grande parte dos serviços de gestão estadual, conforme tabela 1:

Tabela 1: Estabelecimentos registrados como serviço de oncologia, município de São Paulo – SP, por competência e tipo de habilitação

TIPO DE HABILITAÇÃO	INSTITUIÇÃO	TIPO DE GESTÃO	Total
UNACON	CENTRO DE REFERÊNCIA DA SAÚDE DA MULHER SÃO PAULO (HOSPITAL PÉROLA BYINGTON)	Gestão estadual	3
	HOSPITAL HELIÓPOLIS UNIDADE DE GESTÃO ASSISTENCIAL I SP	Gestão estadual	
	UNIDADE DE GESTÃO ASSISTENCIAL II HOSPITAL IPIRANGA SP	Gestão estadual	
UNACON COM SERVIÇO DE RADIOTERAPIA	INST BRASILEIRO DE CONTROLE DO CÂNCER - IBCC	Gestão municipal	2
	INSTITUTO DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA - IOP (GRAAC)	Gestão municipal	
UNACON COM SERVIÇO DE HEMATOLOGIA	HOSP DE TRANSPLANT DO EST DE SP EURYCLIDES DE JESUS ZERBINI	Gestão estadual	2
	SANTA CASA DE SAO PAULO HOSPITAL CENTRAL SAO PAULO	Gestão estadual	
UNACON EXCLUSIVA DE ONCO-PEDIAT	HOSPITAL INFANTIL DARCY VARGAS UGA III SAO PAULO	Gestão estadual	1
CACON	HOSPITAL SAO PAULO HOSPITAL DE ENSINO DA UNIFESP SAO PAULO	Gestão estadual	3
	INST DO CÂNCER ARNALDO VIEIRA DE CARVALHO	Gestão municipal	
	INSTITUTO DO CÂNCER DO ESTADO DE SÃO PAULO	Gestão estadual	
CACON COM SERVIÇO DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA	A C CAMARGO CÂNCER CENTER	Gestão municipal	4
	HC DA FMUSP HOSPITAL DAS CLÍNICAS SÃO PAULO	Gestão estadual	
	HOSP STA MARCELINA SÃO PAULO	Gestão estadual	
	HOSPITAL SAO JOAQUIM - BENEFICÊNCIA PORTUGUESA	Gestão municipal	
HOSPITAL GERAL COM CIRURGIA ONCOLÓGICA	CONJUNTO HOSPITALAR DO MANDAQUI SÃO PAULO	Gestão estadual	2
	HOSPITAL GERAL DE VILA NOVA CACHOEIRINHA SÃO PAULO	Gestão estadual	

Fonte: CNES – DATASUS, julho 2015

O município de São Paulo é dividido administrativamente em seis Coordenadorias Regionais de Saúde – CRS: Norte, Leste, Sudeste, Centro, Oeste e Sul (Figura 1). Cada uma se subdivide em Supervisões Técnicas de Saúde – STS (totalizando 25 unidades de supervisão), que, por sua vez, coordenam as unidades de saúde de todos os níveis de atenção presentes em seus territórios. Dentre os

serviços especializados em oncologia, sete estão concentrados geograficamente nas CRS Centro e Oeste, e quatro, na Sudeste (SMS-SP, 2013).

Figura 1 – Município de São Paulo e suas divisões administrativas

Fonte: SMS-SP (Acesso em setembro de 2015, disponível em <http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/organizacao/index.php?p=6541>)

A pesquisa teve como campo de práticas a CRS Sudeste, que apresenta importante estrutura de serviços, e foi selecionada por produzir, em princípio, processos de estruturação de redes integradas. A região é composta pelas subprefeituras de Aricanduva, Vila Formosa, Carrão, Ipiranga, Jabaquara, Mooca, Penha, Vila Mariana, Vila Prudente e Sapopemba.

4.2 Produção e análise de dados quantitativos

Realizou-se um estudo descritivo, utilizando dados secundários produzidos e disponibilizados nos Sistemas de Informações em Saúde do DATASUS (SIA, SIH e SISMAMA); no RHC do Estado de São Paulo; no sistema de regulação em saúde de

gestão municipal de São Paulo, SIGA; e, ainda, no SCODES, um sistema de gestão de ações judiciais desenvolvido pela SES-SP.

Foram consideradas as informações de usuários¹ residentes no município de São Paulo, com diagnóstico de câncer de mama, inseridos na rede de oncologia. A análise dos dados é feita a partir da criação de alguns indicadores, a fim de descrever aspectos como: a magnitude de produção ambulatorial e hospitalar em oncologia, por meio da razão de base populacional; o estadiamento do tumor no início do tratamento, a partir da proporção de tumores avaliados como de estágio avançado; e o tempo de espera para início do primeiro tratamento oncológico, seja ele cirúrgico, quimioterápico ou radioterápico, sendo analisado o período compreendido entre as datas do diagnóstico do câncer e do primeiro tratamento.

Os indicadores de produção hospitalar foram organizados por meio das informações sobre cirurgias oncológicas registradas no SIH, e o atendimento ambulatorial, pelos registros nas APACs dos tratamentos de quimioterapia e radioterapia, no SIA. Os indicadores de estadiamento e de tempo para o primeiro tratamento foram organizados por meio das variáveis disponíveis nos bancos do RHC.

Os dados no SIGA foram utilizados para complementar as fontes de informações sobre tempo de espera, apesar deste fornecer apenas os tempos compreendidos entre a data de entrada do usuário nos sistemas e a consulta com o especialista. Não são considerados os tempos até o começo da terapia proposta, ou seja, o fluxo interno no serviço especializado para início do tratamento oncológico, que é o foco deste estudo. O banco do complexo regulador estadual, CROSS, não foi utilizado pelo fato de a área de oncologia ainda estar sendo implementada, não havendo registro suficiente para ser analisado. O RCBP também não foi analisado por se tratar de informações relativas à incidência de tumores, e não de aspectos sobre tratamento de câncer.

Os dados são apresentados de forma descritiva, sendo, por vezes, realizada a análise de tendência das variáveis estudadas, ao longo dos anos 2010-2014, tempo compreendido entre o momento anterior e o posterior à vigência da lei 12.732/2012. Foi utilizado o Software Microsoft Excel para tratamento dos dados.

¹ Nos dados quantitativos, faz-se referência à palavra “usuário” no gênero masculino, pois há, nos bancos de dados, informações referentes a todos os indivíduos que apresentaram câncer de mama. Ou seja, os homens não foram retirados da amostra, apesar de serem uma minoria. Por exemplo, no banco da FOSP, durante todo o período estudado, foram achados 96 homens, num total de mais de 90 mil doentes, o que significou um valor de pouco mais de 1% de usuários masculinos da amostra.

4.3 Produção e análise de dados qualitativos

Foram realizadas análises de caráter qualitativo, sendo utilizada a metodologia de caso traçador. Para facilitar a compreensão dos casos, utilizou-se a ferramenta “fluxograma analisador”, objetivando presenciar a micropolítica do trabalho em saúde na produção do cuidado das usuárias. O fluxograma foi descrito por Merhy (1997) como um diagrama muito usado por diferentes campos de conhecimento, a fim de “desenhar” o modo de organização de um conjunto de processos de trabalho, que se vinculam entre si numa certa cadeia de produção.

Primeiramente, foi preciso compreender a rede de oncologia no município de São Paulo, sendo realizada uma análise exploratória com diversas visitas aos serviços de saúde envolvidos, como as centrais de regulação estadual, municipal, regional (CRS Sudeste) e local (equipes de regulação locais de duas UBS da CRS Sudeste); a Coordenação do Sistema Municipal de Regulação, Controle, Avaliação e Auditoria; as coordenações das políticas municipal e estadual de oncologia; a FOSP; três serviços especializados em oncologia; além de visita ao Ministério Público Estadual, para uma melhor compreensão sobre os processos de judicialização na área da oncologia.

Foi necessário participar de algumas reuniões de equipe das UBS, a fim de identificar, em conjunto com os profissionais, as usuárias a serem os casos traçadores do estudo. Além das equipes de atenção primária, foi demandada aos profissionais da regulação regional da CRS Sudeste a sugestão de alguns casos. Em relação aos critérios de escolha, foram pedidos casos de usuárias do SUS diagnosticadas com câncer de mama nos últimos dois anos, e que tivessem mobilizado tais profissionais para sua inserção na rede de oncologia. Assim, foram realizadas visitas domiciliares, com os Agentes Comunitários de Saúde (ACSs), para apresentação da pesquisa e realização das entrevistas com as usuárias. Uma usuária foi entrevistada na UBS, por escolha própria.

Foram feitas entrevistas semiestruturadas e gravadas, para posterior transcrição e categorização das narrativas, a fim de facilitar a análise. Por meio destas, foi reconstruído o itinerário trilhado por elas, e apresentado através do fluxograma.

Esta pesquisa foi submetida e aprovada no Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da USP, sob o parecer de número 1.150.304 (em anexo).

5 Resultados e discussão

Os resultados foram construídos ao longo de todo o percurso da pesquisa. Os desafios, ao optar por um estudo quanti-qualitativo foram se apresentando e é importante destacar as dificuldades, limitações e, até mesmo, frustrações que se colocam mediante a impossibilidade de acesso a informações consideradas estratégicas.

A princípio, a definição dos casos-traçadores seria realizada nos serviços especializados, considerando a maior facilidade de identificação. A partir disso, os caminhos trilhados pelas usuárias seriam apresentados de forma retrospectiva, até chegar às UBSs. No entanto, o que aconteceu foi o inverso, pois, apesar do projeto de pesquisa já ter sido aprovada no Comitê de Ética da Faculdade de Saúde Pública, nenhuma das duas instituições hospitalares especializadas em oncologia permitiu o acesso a seus serviços, para realização do estudo.

Pode-se compreender a dificuldade, ainda existente nos serviços especializados, em identificar os tempos de espera para tratamento e a alegação de que estes, independentemente de sua captação, não refletiriam a situação do acesso ao tratamento especializado na cidade como um todo, mas apenas num serviço específico. Demonstra-se também a insegurança em disponibilizar certas informações que poderiam penalizar os serviços pelo não cumprimento da legislação. No entanto, entende-se que as informações requeridas deveriam ser ao máximo publicizadas, a fim de facilitar o monitoramento da política por parte dos órgãos públicos, e mesmo pelos usuários, que deveriam ter o direito de acompanhar o cumprimento da Lei.

Desta forma, o fato da pesquisa não ter conseguido entrar nos serviços especializados impactou na produção dos dados qualitativos, implicando na mudança dos caminhos em busca dos casos-traçadores, dificultando, mas não impedindo, a captação das usuárias. Dados quantitativos a serem captados nos sistemas de informação locais dos serviços especializados, tais como o tempo de espera para início do tratamento nos seus fluxos internos, também foram indisponibilizados por esse mesmo motivo.

Nesse sentido, cabe aqui uma importante reflexão e análise de como o SUS se organiza, em particular na alta complexidade, ainda com grande dependência dos

serviços privados conveniados, que exercem lógica própria para a garantia do acesso, a produção do cuidado e o registro de informações. Independentemente de considerar a qualidade do atendimento desses serviços, observa-se uma dificuldade, até os dias de hoje, destes se considerarem parte do sistema público, e da gestão pública ter como indicativo a publicização de todas as informações sobre fila e tempo de espera. Este aspecto é importante não apenas por limitar a realização de pesquisas como a aqui desenvolvida, mas, de fato, por impossibilitar/dificultar o monitoramento e controle social para o SUS.

5.1 A fragmentação dos sistemas de informação

A análise dos sistemas de informação possibilitou uma interação entre os diversos bancos de dados, a fim de melhor compreender as fragilidades encontradas no acesso ao tratamento oncológico no município de São Paulo.

O RHC contém informações dos casos de câncer atendidos nos serviços, identificados pela FOSP como “casos analíticos”, quando os pacientes são registrados sem tratamento oncológico prévio, ou “não analíticos”, quando chegam às instituições com toda ou parte da terapêutica realizada em outro hospital. O objetivo dessa base de dados é conhecer o perfil do paciente oncológico e sua condição de chegada, independentemente da realização de tratamento prévio em outro hospital (FOSP, 2015).

Vale ressaltar algumas limitações do banco do RHC, que influenciam a análise desta pesquisa. O registro dos casos é realizado ao fim do tratamento dos usuários, variando a duração de acordo com o tipo histológico e o estadiamento clínico do tumor. Por isso, apesar das informações apresentadas neste estudo serem retiradas do banco atualizado em setembro de 2015, grande parte de usuários não é contabilizada, pois ainda está em tratamento. De acordo com a FOSP, há uma espera de pelo menos um ano para inclusão do caso na base de dados, sendo este o tempo estabelecido para que se possa obter um maior número de informações sobre o tumor, o tratamento realizado e a evolução do paciente (FOSP, 2015). No entanto, quando é observada a

distribuição de casos por ano, é visualizada uma maior completude do banco apenas ao fim de 2012 (tabela 2).

Além disso, as informações (tempo de espera e estadiamento) podem estar enviesadas de forma a demonstrar uma situação mais favorável, devido ao fato de que, até 2013, não era obrigatório o preenchimento da variável “categoria de atendimento”, impossibilitando separar o atendimento realizado nos serviços públicos dos serviços privados nesta análise (tabela 2). Assim, em 2010, quase 90% dos casos encontrava-se na categoria dos “não registrados”, enquanto que, no ano de 2014, todos eles foram categorizados pela origem do serviço, sendo mais de 2/3 registrados pelos serviços do SUS.

Tabela 2: Distribuição de casos de câncer inseridos no RHC - SP, CID-C50 (Neoplasia maligna de mama), por categoria de atendimento e ano de diagnóstico, município de residência São Paulo, período 2010 a 2014

Categoria de atendimento por ano	SUS		CONVÊNIO		PARTICULAR		NÃO REGISTRADO		TOTAL
	N	%	N	%	N	%	N	%	N
2010	167	8,1	86	4,15	9	0,45	1805	87,31	2067
2011	570	25,85	232	10,52	7	0,34	1396	63,29	2205
2012	1195	62,49	221	11,55	58	3,04	438	22,92	1912
2013	962	74,78	277	21,53	44	3,43	3	0,26	1286
2014	648	68,54	264	27,92	34	3,55	0	0	946
TOTAL	3542	-	1080	-	152	-	3642	-	8416

Fonte: RHC – FOSP, atualizado em setembro de 2015

Ainda com relação às limitações do banco, cabe considerar que apenas os serviços especializados em oncologia do SUS são obrigados a possuir um registro hospitalar de câncer. Alguns hospitais privados o fazem de forma voluntária, por isso, as informações podem não refletir a totalidade da situação em São Paulo. As instituições registradas na base do RHC FOSP são:

- Hospital Beneficência Portuguesa de São Paulo
- Centro de Referência da Saúde da Mulher (Hospital Pérola Byington)
- GRAACC
- Hospital A. C. Camargo
- Hospital Brigadeiro

- Hospital Darcy Vargas
- Hospital Heliópolis
- Hospital Ipiranga
- Hospital Israelita Albert Einstein (adesão voluntária)
- Hospital Santa Marcelina
- Hospital São Paulo
- Hospital Sírio Libanês (adesão voluntária)
- Hospital Vila Nova Cachoeirinha
- IAVC – Instituto Arnaldo Vieira de carvalho
- IBCC – Instituto Brasileiro de Controle do câncer
- ICESP - Instituto Do câncer do Estado de São Paulo
- Hospital Itaci
- Santa Casa de São Paulo

Assim, as informações sobre o tempo de espera para o início de tratamento e o estadiamento dos tumores são mostradas no gráfico 1.

Gráfico 1: Tempo de espera em dias (mediana) para início de tratamento dos casos de câncer inseridos no Registro Hospitalar de Câncer, CID-C50 (Neoplasia maligna de mama), por ano de diagnóstico, município de residência São Paulo, período 2010 a 2014

Fonte: RHC – FOSP, atualizado em setembro de 2015

Observa-se, no gráfico 1, um aumento no tempo de espera entre 2010 e 2012, período no qual a completude se dá mais visivelmente, conforme já explicado anteriormente. Em 2012, a mediana da espera para início de tratamento chegou a quase 66 dias. Para os anos de 2013 e 2014, não é possível fazer inferências, pois o tempo observado se refere a usuários cujos tratamentos foram finalizados de forma mais rápida, o que pode ter enviesado o resultado de forma positiva, diminuindo os valores.

O tempo relacionado ao tratamento do câncer de mama foi dividido em três fases, em estudo feito por Trufelli (2008): a primeira fase ocorrendo a partir do primeiro sintoma até a consulta médica para realização do diagnóstico; a segunda se referindo ao tempo para o acesso ao serviço de referência especializado em oncologia; e a terceira, entre a primeira avaliação neste serviço e o início efetivo do tratamento específico. Em seus resultados, a autora demonstrou que o maior atraso ocorreu entre a suspeita mamográfica de câncer e a realização da biópsia, tempo encontrado (em geral) na primeira fase descrita.

Tomando como base a pesquisa de Trufelli (2008), as informações sobre tempo retiradas do banco da FOSP se referem à segunda e à terceira fase juntas, ou seja, o tempo decorrido desde o diagnóstico até o início da terapia. Diferentemente deste banco, os dados disponíveis no sistema operacional de regulação - SIGA fazem referência apenas à segunda fase, ou seja, ao acesso ao serviço especializado em oncologia, desconsiderando o período enfrentado pelo usuário dentro do CACON/UNACON para início do tratamento em si. Se houvesse grande demora nessa segunda fase, as informações poderiam ser relevantes para o presente estudo. No entanto, foi observado que o tempo médio de espera para uma consulta em Oncomastologia, no município de São Paulo, agendada por meio do sistema SIGA, em 2013, foi de 4 dias, conforme tabela 3. A informação demonstra que não há dificuldade no acesso às consultas especializadas relacionadas ao câncer de mama na cidade. Ressalta-se que os estabelecimentos que geraram as informações da tabela 3 são os serviços especializados em oncologia de gestão municipal, que possuem parte de sua produção sob regulação pelo SIGA. Não foram considerados os serviços oncológicos de gestão estadual, pois não se encontravam, até então (ano 2013), sob regulação no CROSS.

Tabela 3: Tempo médio (em dias) para consulta em Onco-mastologia pelo SIGA, por Coordenadorias Regionais de Saúde, ano 2013

CRS	DIAS (MÉDIA)
Centro-oeste	6
Leste	3
Norte	4
Sudeste	4
Sul	4
Total	4

Fonte: SIGA

Em estudo sobre o tema, desenvolvido num hospital estadual de referência da cidade de São Paulo, no período entre 2001 e 2006, foi demonstrado que mais de 80% das mulheres atendidas tiveram até dois meses para iniciar o tratamento, a partir da data do diagnóstico. A maior parte esperou entre um e dois meses e, aproximadamente, 36% foi atendida em até um mês (SOUZA et al, 2014). É interessante observar que os dados se referem a anos anteriores à lei 12732, demonstrando que, em alguns serviços de São Paulo, mesmo antes da lei, as usuárias eram tratadas em tempo oportuno, quando tomada a norma como referência. Da mesma forma, de uma amostra de mulheres com câncer acompanhadas num serviço de mastologia do Distrito Federal, entre os anos de 2009 e 2011, a maior parte delas (41%) esperou entre trinta e sessenta dias para iniciar a terapêutica (LISBOA et al, 2014).

Em pesquisa realizada no Hospital de Câncer de Pernambuco, entre outubro de 2012 e janeiro de 2013, os resultados não foram tão positivos. Mais da metade da amostra observada (57%) teve um tempo de espera maior do que os sessenta dias preconizados (PAIVA, CESSE, 2015).

As informações obtidas por meio do banco do RHC, relacionadas ao aumento no tempo de espera para início de tratamento, justificam o também crescimento na proporção de estadiamentos mais graves (estádio IV, casos que apresentam metástases à distância) até o ano de 2012, período sobre o qual é possível fazer inferências, devido à completude do banco.

Gráfico 2: Proporção de tumores de estágio IV, registrados no RHC, CID-C50 (Neoplasia maligna de mama), por ano de diagnóstico, município de residência São Paulo, período 2010 a 2014

Fonte: RHC – FOSP, atualizado em setembro de 2015

Apesar do aumento na proporção de tumores avançados na amostra do RHC-SP, a maior parte dos casos foi classificada como de estágio II (33%). Em estudo realizado pelo INCA, a partir de 103 Registros Hospitalares de diversos lugares do país (1995-2002), foram achados 43.442 casos de câncer de mama, dos quais a maioria (42,8%) também fora identificado com esse nível de estadiamento, o que corroborou os achados desta pesquisa (THULER, MENDONÇA; 2005). Não foi encontrado trabalho semelhante mais recente.

O agravamento da situação, entre os anos de 2010 e 2012, pode ser confirmado pelos dados do SISMAMA, que demonstram discreta tendência de aumento dos resultados alterados de mamografias realizadas no município de São Paulo.

Gráfico 3: Proporção de mamografias alteradas (BI-RADS IV, V e VI), dentre o total de exames mamográficos realizados no município de São Paulo, por ano de competência, 2010 - 2014

Fonte: SISMAMA, Gestão Municipal - SMS-SP, dado coletado em novembro de 2015

No Brasil, foi adotado como consenso o modelo BI-RADS (Breast Imaging Reporting and Data System) para padronizar os laudos mamográficos. O método, utilizado pelo Colégio Americano de Radiologia, visa principalmente a uma orientação ao médico assistente quanto à conduta a ser tomada de acordo com achados mamográficos. As categorias consideradas como alteradas foram as BI-RADS IV, V e VI. A BI-RADS IV é uma lesão suspeita e necessita de avaliação histológica ou citológica adicional. Já a categoria V se refere a lesões cujo resultado anatomo-patológico, salvo exceções, é o de carcinoma de mama (mais do que 95% das lesões representam câncer). Essas duas são classificadas como positivas, por necessitarem de prosseguimento na investigação com estudo histopatológico. A categoria BI-RADS VI é definida para achados mamográficos já biopsiados cujo diagnóstico anatomo-patológico é de câncer de mama, antes da terapia definitiva. Ela pode ser usada, por exemplo, para classificar achados de uma mamografia de monitoramento após quimioterapia neoadjuvante, ou para revisões diagnósticas de achados biopsiados (VIEIRA, TOIGO, 2002, *apud* BASSETT, 1997). Deve-se enfatizar que a classificação referida não significa necessariamente malignidade.

Quando são analisados os dados coletados do SIH (gráfico 4), sobre a produção hospitalar de procedimentos cirúrgicos para tratamento de câncer de mama no município de São Paulo, merecem destaque os “procedimentos sequenciais em

oncologia”. Tais procedimentos deram um grande salto no quantitativo realizado a partir de 2013, ano em que a tabela de procedimentos foi reorganizada. De acordo com a descrição no Sistema de Gerenciamento de Tabela de Procedimento (SIGTAP), os “procedimentos sequenciais em oncologia” *são atos cirúrgicos com vínculo de continuidade, interdependência e complementaridade realizados (...) devidos à mesma neoplasia (...) e praticados sob o mesmo ato anestésico*. Apesar de ter sido criado nesse ano, já existiam os “outros procedimentos com cirurgias sequenciais” e, atualmente, não é mais utilizado como registro para tais procedimentos. Desta forma, os procedimentos de nomes similares foram somados na mesma categoria.

A partir desta mudança, fica permitido o registro de até cinco procedimentos principais nas AIHs de uma só vez, o que dificulta a análise epidemiológica da produção hospitalar e deixa clara a função do SIH para fins de faturamento. Apesar disso, observa-se grande número de mastectomias radicais realizadas dentre todos os anos estudados, verificando que houve aumento desses procedimentos no ano de 2013, mesmo desconsiderando os procedimentos sequenciais em oncologia.

Gráfico 4: Distribuição de procedimentos realizados por ano de internação, CID 10 - C50 (Neoplasia maligna de mama), por grupo de procedimentos cirúrgicos, município de residência São Paulo, período 2010 a 2014

Fonte: DATASUS - SIH, dado coletado em novembro de 2015

A mastectomia radical é o procedimento adotado, em geral, para tratamento dos tumores mais avançados (ZURRIDA et al, 2011). Esse procedimento cirúrgico é considerado o tipo mais agressivo para tratamento do câncer de mama, pois pode trazer perdas funcionais ao corpo do indivíduo (WILLIAMS et al, 1995; MACCHI, et al, 2006), além do impacto emocional devido à alteração de imagem corporal (BRANDBERG et al, 2004). Neste tipo de procedimento, retiram-se toda a glândula mamária, os músculos peitorais e os linfonodos da região da axila, podendo ser modificada, ou seja, preservados um ou ambos os músculos peitorais. Na mastectomia simples, são retiradas somente as glândulas mamárias e a aponeurose no músculo peitoral maior. Ela é mais indicada em caso de carcinoma *in situ*, descoberto precocemente e de estádios menos avançados (ZURRIDA et al, 2011). Os demais tipos de cirurgias apresentados no gráfico são mais conservadores.

O discreto aumento no percentual de estádios avançados e nos resultados alterados das mamografias, assim como o grande quantitativo de mastectomias radicais realizadas, podem indicar maior dificuldade no acesso ao diagnóstico do câncer de mama.

De acordo com revisão sistemática, realizada no Reino Unido (n = 2964 pacientes), houve consenso de que o principal determinante do avanço no estadiamento do tumor de mama é a demora para investigação e diagnóstico (RICHARDS et al, 1999).

O rastreamento por exames mamográficos é a estratégia mais efetiva para detectar tumores em fase inicial de desenvolvimento. Com o diagnóstico precoce, são aumentadas as taxas de cura e de sobrevida (>90%), reduzidas a radicalidade e a morbidade cirúrgica, além da obtenção de resultados estéticos mais satisfatórios (ERNEST et al, 2002). A estratégia é considerada uma forma de prevenção secundária e envolve a aplicação sistemática de um método para um câncer específico numa população assintomática, a fim de detectar e tratar o câncer ou pré-cânceres antes que se tornem uma ameaça para o bem-estar do indivíduo ou da comunidade (WHO, 2014).

A recomendação do Ministério da Saúde sobre o rastreamento de câncer de mama é que seja realizado exame clínico anual após os 40 anos de idade e mamografia entre os 50 e 69, com periodicidade bienal (INCA, 2015). Esses são os parâmetros também recomendados entre as sociedades médicas e os programas de

rastreamento populacional de câncer de mama ao redor do mundo (SMITH et al, 2009).

A Portaria nº 530 do Ministério da Saúde, de 2012, estabelece o Programa Nacional de Qualidade em Mamografia, com o objetivo de implementar um programa nacional de monitoramento da qualidade dos serviços de diagnóstico por imagem que realizam mamografia. Os Programas de Rastreamento Mamográfico organizados atingem redução de mortalidade por câncer de mama em até 35%, principalmente quando submetidos a um controle de qualidade efetivo (MS, 2012b).

Em estudo realizado num centro de referência para câncer de mama em São Paulo, foi observado um grande número de mulheres jovens sendo atendidas no serviço, com faixa etária próxima aos 38 anos. O fato demonstra maior conscientização neste grupo etário, possivelmente pela constante exposição à mídia de mulheres com câncer de mama, o que gera grande medo em ter a doença e o consequente aumento de demanda por consultas e exames. Como resultado, há uma maior dificuldade no acesso das mulheres idosas, menos conscientizada sobre o risco de câncer e muitas vezes dependente de algum familiar para acompanhamento à consulta (GEBRIM et al, 2011).

Há diversas polêmicas em torno da realização da mamografia, do ponto de vista do rastreio. Muitos especialistas têm demonstrado que o exame pode representar para o público de até 50 anos um risco de saúde, trazendo mais malefícios que benefícios. Welch e Frankel (2011) relatam que a mortalidade imposta por grande parte dos cânceres, dentre eles os de mama, encontra-se estável desde 1975, ano em que esse tipo de controle passou a ser realizado. No entanto, o diagnóstico desses tipos de câncer aumenta a cada ano e, pela falta de marcadores de gravidade confiáveis, inúmeros pacientes têm sido submetidos a procedimentos de risco, talvez de maneira desnecessária.

O processo intenso de medicalização social pode gerar intervenções diagnósticas e terapêuticas excessivas e, por vezes, danosas, o que pode ser chamado de iatrogenia. O quadro deu origem ao conceito da prevenção quaternária, relacionado às ações que atenuem ou evitem as consequências do intervencionismo excessivo na medicina (STARFIELD et al, 2006; TESSER, 2006; GÉRVAS, 2006). No caso da realização das mamografias, podem ser gerados muitos resultados falso-positivos, levando a outras investigações, o que pode acabar em biópsia ou até na retirada da mama sem necessidade, além do importante estresse psicológico devido

aos achados falso-positivos. Outro malefício é a exposição à radiação que, apesar da baixa dose aplicada a cada exame, pode ser indutora do câncer, quando levadas em conta as vezes que o indivíduo se submete a exames ao longo da vida (YAFFE, MAINPRIZE, 2011; GOTZSCHE, MARGRETHE, 2011).

Em revisão sistemática, para elaboração do parecer técnico-científico sobre realização de rastreio de mamografia, dentre mulheres de diversas faixas etárias, para o Ministério da Saúde, a CONITEC (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS) relata seus achados. Os estudos identificados apresentaram evidências controversas de eficácia com redução relativa da mortalidade por câncer de mama em mulheres abaixo dos 50 anos, com a realização do rastreamento mamográfico em comparação ao cuidado usual (sem a realização de mamografias de rastreamento). Há, inclusive, a possibilidade de que não haja impacto na mortalidade com a realização do rastreamento nesta faixa etária (MS, 2015b).

Como resultados da pesquisa, foram descritos índices estimados de sobrediagnóstico (diagnóstico de uma doença que nunca provocará sintomas ou a morte de um paciente) entre 1% e 30%, e de falso-positivo entre 21% e 56%, após dez mamografias anuais. A CONITEC descreveu ainda que não há estudos de boa qualidade metodológica e nível de evidência que demonstrem a superioridade de benefícios em relação aos riscos de se realizar o rastreamento mamográfico em mulheres com idade abaixo dos 50 anos de idade. Assim, diante da incerteza sobre os benefícios, aliada à confirmação de sobrediagnóstico e consequentemente os danos relacionados, advindos do rastreamento do câncer de mama por mamografia, a comissão recomendou a não ampliação da faixa etária atualmente recomendada no SUS (50 a 69 anos) para mulheres com menos de 50 anos ou com mais de 70 anos (WHO, 2014; MS, 2015b).

Apesar da cobertura de mamografia ter aumentado no país, ainda são grandes as desigualdades de acesso nas diversas regiões. É importante promover estratégias para garantir às mulheres que estejam na faixa etária sugerida e que residam em áreas com distribuição menos equânime o acesso a esses exames, de forma qualificada, mas também o seguimento das que tiveram os exames alterados (MS, 2012b). A falta de um programa nacional regionalizado e hierarquizado para detecção precoce do câncer de mama dificulta o gerenciamento das ações e a capacitação dos profissionais. Por esse motivo, torna-se frequente a migração de pacientes provenientes de áreas com atendimento deficiente, sobrecarregando e onerando os

serviços mais ágeis e de acesso mais facilitado (GEBRIM, 2009), o que pode estar acontecendo em São Paulo.

O quadro é piorado, pois, frequentemente, o atendimento da rede primária é deficiente, carecendo de diretrizes e treinamento para o profissional de saúde. São solicitados muitos exames, por vezes desnecessários, que retardam o diagnóstico do câncer e sobrecarregam os centros de referência com pacientes com alterações benignas. A distorção dificulta o acesso e piora o prognóstico das usuárias já diagnosticadas com câncer, devido à demora em iniciar o tratamento especializado, além de aumentar o tempo de elucidação das queixas e a ansiedade das pacientes com alterações benignas. Ademais, há dificuldades em se realizar uma biópsia investigativa, e alguns hospitais terciários só aceitam pacientes com diagnóstico histopatológico, contribuindo ainda mais para o aumento de casos avançados (GEBRIM et al, 2011).

É necessário otimizar os recursos já existentes para modificar o cenário, disponibilizando as equipes de atendimento de forma integrada e multidisciplinar. Um exemplo de estratégia para isso é a organização do atendimento resolutivo em consulta única. Deve-se pactuar responsabilidades entre as unidades de atendimento primário e secundário, os centros de referência para o encaminhamento e o acesso imediato das pacientes com nódulos mamários (GEBRIM, 2009; GEBRIM et al, 2011). Esse modelo de atendimento já acontece em alguns serviços de referência em oncologia, em São Paulo.

Em pesquisa para apresentar os resultados conseguidos com a implantação do modelo de atendimento, entre 2005 e 2010, Gebrim *et al* (2011) relataram que, no serviço estudado, há atendimento de usuárias na mesma área física com mamógrafos, ultrassom, coloração imediata para exames citopatológicos e agulhas para biópsias percutâneas ambulatoriais. As pacientes que necessitam de tratamento oncológico têm seus exames pré-operatórios ou pré-quimioterapia solicitados, e a modalidade terapêutica inicial é agendada para um período de, no máximo, 30 dias. Os autores mostraram resultados favoráveis, com um aumento no número de estádios iniciais I e II, dentre as pacientes com carcinoma. Eles concluíram que o modelo de atendimento por meio da consulta única surge como uma excelente estratégia de custo-efetividade voltado para instituições com alta demanda nas grandes cidades brasileiras, que tratam mais de 80% dos casos de câncer de mama, permitindo uma rápida redução da taxa de mortalidade. Segundo os mesmos autores, o atendimento

integrado e resolutivo torna mais ágil os serviços na rede pública de saúde, permitindo implementar o rastreamento mamográfico, com infraestrutura voltada para a investigação de lesões não palpáveis nos centros secundários, resgatando aos centros terciários sua função primordial de realização de terapia e seguimento oncológico (GEBRIM et al, 2011).

Nos achados da presente pesquisa relacionados à terapia, é possível analisar a tendência da produção ambulatorial e hospitalar para tratamento do câncer de mama (Gráfico 5), relacionando os resultados à população do município de São Paulo, a fim de compreender se houve aumento proporcional da produção de serviços oncológicos ao longo dos anos.

Gráfico 5: Distribuição de procedimentos hospitalares e ambulatoriais realizados, por CID 10 - C50 (Neoplasia maligna de mama), município São Paulo, período 2011 a 2014

Fonte: SIA e SIH – DATASUS, dado coletado em novembro de 2015

Por meio do gráfico 5, observa-se a magnitude da produção ambulatorial de quimioterapia e radioterapia, e da produção hospitalar de cirurgias oncológicas no tratamento do câncer de mama no município de São Paulo. Os indicadores foram calculados a partir do quantitativo de procedimentos dividido pela população do município em cada ano (x10.000), sendo analisada a razão de base populacional para cada produção. Para o dado sobre população, foram utilizadas as estimativas populacionais do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Observou-se um valor extremamente elevado para os procedimentos estudados, em 2010,

possivelmente relacionado a alguma alteração nos registros das APACs, sendo o ano desconsiderado da análise.

Assim, por meio do teste para comparação de duas proporções, observou-se um aumento estatisticamente significativo na produção de radioterapia e de cirurgias oncológicas entre os anos 2011 e 2014, ao mesmo tempo em que houve uma tendência de redução dos procedimentos quimioterápicos (Valor $P < 0,01$ para todos os testes realizados, sob nível de significância $\alpha = 5\%$). O quadro sugere (apesar de não ser possível afirmar) uma melhora no acesso ao diagnóstico precoce do câncer, já que, nos casos de estágio mais precoce, recomenda-se a ressecção do tumor dispensando a quimioterapia, ou ao menos diminuindo a quantidade de sessões desse tratamento, de acordo com as condutas sugeridas pelo INCA. Esses resultados, no entanto, contradizem o grande número de mastectomias radicais realizadas no mesmo período.

Ressalta-se que tais sistemas utilizados como fontes de informação não permitem a quantificação do número de pacientes, apenas o número de procedimentos, pois um paciente pode ter mais de um registro por ano, principalmente em relação às APACs de quimioterapia e radioterapia.

Por fim, houve o interesse em analisar dados do SISCAN, pois este objetiva reunir o histórico do paciente e seu tratamento, permitindo o monitoramento das ações relacionadas à detecção precoce, à confirmação diagnóstica, ao início e ao seguimento do tratamento de todas as neoplasias malignas (MS, 2013c). Este seria o sistema mais apropriado para monitorar o cumprimento da Lei “dos sessenta dias”, no entanto, ainda não está em funcionamento em grande parte do Brasil, inclusive em São Paulo. O sistema está interligado ao CADWEB e ao CNES, ambos responsáveis por grande parte de sua operacionalização. Sem o bom funcionamento dessas outras bases de dados, torna-se inviável a utilização do SISCAN, por isso, os serviços de oncologia no município têm enfrentado dificuldades técnicas e operacionais para utilizá-lo, como foi explicitado anteriormente.

De acordo com pesquisa realizada pela FEMAMA, apenas 1.546 municípios (27%) utilizavam o SISCAN em 2014. Na mesma pesquisa, foram identificados outros motivos pela dificuldade de sua implantação no país, como o fato de apenas 34% das unidades básicas de saúde possuírem acesso à internet, aspecto fundamental para o pleno desempenho do sistema. Além disso, dentre os entrevistados, não existia clareza sobre quem seria o profissional responsável pela inserção dos registros no

sistema, o que pode indicar a falta de um processo mais estruturado e que garanta a qualidade dos dados coletados pelo *software* (FEMAMA, 2014).

A associação das diversas bases de dados pode ser utilizada como um importante elemento na construção de indicadores de avaliação/ monitoramento das políticas públicas de controle e prevenção do câncer. No entanto, apesar de toda evolução da área de Tecnologia da Informação, com o desenvolvimento de várias bases de informações no SUS, ainda existe uma defasagem entre esse avanço e a sua incorporação no processo de gestão em saúde no país. A dificuldade no acesso e no tratamento dos dados existentes, com disponibilização das informações adequadas, em momento oportuno, ainda é comum, além da falta de articulação entre os Sistemas de Informação e os processos de planejamento e gestão da saúde (VASCONCELOS, MORAES, CAVALCANTE, 2012).

5.2 A fragmentação na rede de atenção oncológica

Embora as equipes das duas unidades básicas e da regulação regional tenham sugerido um quantitativo maior de usuárias para serem analisadas como caso-traçadores, por motivos diversos, não foi possível entrevistar todas, mesmo tendo ido ao domicílio de várias usuárias. Dentre os motivos, foram destacados mudança de área de residência, horários incompatíveis, falecimento, negativas ao serem questionadas sobre o interesse em ser entrevistadas, dentre outros. Os dois casos acompanhados são descritos a seguir.

Caso 1

L. R. S: solteira, 42 anos, diarista. Foi à unidade de saúde X para se consultar devido a dores na mama do lado esquerdo, em março de 2013. Mesmo não morando na área coberta pela unidade, a usuária escolheu ir ao posto de saúde por ter uma irmã que trabalhava como ACS. Foi consultada pela equipe e encaminhada (inserida no sistema SIGA de regulação) ao Hospital Alemão Oswaldo Cruz (HAOC) para fazer uma mamografia, em 29 de abril do mesmo ano. O resultado do exame deu negativo. A dor continuou e, em 24 de março de 2014, foi solicitado (mais uma vez, via

regulação) um exame de ultrassonografia de mama, sendo realizado em 03 de maio, no hospital citado anteriormente. No dia 20 de junho, teve o diagnóstico de câncer de mama, começando o tratamento no final de julho (não soube relatar a data exata), pela quimioterapia. Não precisou ser inserida na regulação, por já ter feito o diagnóstico por lá. Em 12 de dezembro, realizou o procedimento de mastectomia radical com esvaziamento axilar do lado esquerdo, fazendo a reconstrução mamária na mesma cirurgia. Dois dias depois, houve necessidade de uma nova cirurgia, devido à rejeição da prótese de silicone. No Hospital Oswaldo Cruz², ela fez ainda acompanhamento fisioterapêutico, psicológico, nutricional e de assistência social. Em fevereiro de 2015, foi finalizado o contrato PROADI-SUS com o Hospital Oswaldo Cruz, sendo a usuária transferida para continuar o tratamento no Instituto Brasileiro de Controle do Câncer (IBCC)³. Neste serviço, ela realizou mais 12 sessões de quimioterapia convencional adjuvante (ou seja, posterior à cirurgia), 32 sessões de radioterapia, finalizando com a quimioterapia por Trastuzumab por um ano e a hormonioterapia (via oral) por 10 anos seguintes.

2 O Hospital Alemão Oswaldo Cruz (HAOC) desenvolveu o Programa Integrado de Controle de Câncer Mamário, por meio do PROADI-SUS, uma parceria entre o Ministério da Saúde e as entidades de saúde portadoras do Certificado de Entidade Beneficente de Assistência Social em Saúde - CEBAS-SAÚDE e de Reconhecida Excelência, sendo regulamentada pela Lei Federal nº 12.101, de 27 de novembro de 2009. A contribuição se dá por meio de desenvolvimento, incorporação e transferência de novas tecnologias e experiências em gestão, gerando novos conhecimentos e práticas, a partir de parceria entre as entidades de saúde de reconhecida excelência e os gestores do SUS. O programa desenvolvido para este projeto se referia à realização de exames de radiodiagnóstico, anatomia patológica, cirurgia mamária e o acompanhamento das doentes, com objetivo de atender a demanda reprimida e desenvolver estudos epidemiológicos. O projeto já foi finalizado, e tinha como público alvo mulheres de idade compreendida entre 40 e 65 anos que se consultassem nas UBS dos bairros da Mooca, Belenzinho, Pari e Brás.

3 O Instituto Brasileiro de Controle do Câncer (IBCC), é um hospital privado e filantrópico que faz parte da Rede Municipal de Oncologia em São Paulo, habilitado como UNACON.

Figura 2: Fluxograma analisador do primeiro caso traçador

Fonte: Autoria própria

Caso 2.

N. M. J: 61 anos, casada, recepcionista de banco, aposentada. Teve que fazer uma cirurgia do intestino alguns anos atrás, no Hospital Leonor Mendes de Barros (HLMB⁴). Em meados de 2014, sentiu uma pontada no seio esquerdo. Por possuir matrícula na instituição, marcou diretamente no serviço uma consulta com seu médico de confiança, que é oncologista (colo-proctologista). Não foi consultada pela equipe da unidade básica de saúde, nem foi inserida na regulação. Estava com um tumor visível. O médico especialista indicou um colega que trabalhava no Hospital Pérola Byington⁴ (HPB). Mais uma vez, não foi inserida na regulação e fez uma punção neste segundo serviço, tendo o diagnóstico de câncer de mama em 8 de setembro de 2014 (estadiamento grau III). Começou o tratamento, quimioterapia, em 27 de novembro do mesmo ano. Passou por uma primeira tentativa de cirurgia no mês de abril de 2015, mas estava tossindo demasiadamente e precisou ser cancelada. Finalmente, em 27 de julho, realizou o procedimento cirúrgico (mastectomia radical modificada à esquerda). Ambos os procedimentos, quimioterapia e cirurgia, foram ofertados pelo Hospital Pérola Byington, além de fisioterapia, acompanhamento psicológico e de serviço social. Fez a radioterapia no Hospital da Beneficência Portuguesa (HBP)⁵ (30 sessões no total) e a hormonioterapia pelos 5 anos posteriores.

4 Ambos os hospitais, Leonor Mendes de Barros e Pérola Byington, são Centros Estaduais de Referência da saúde da mulher, sendo que o segundo faz parte da Rede Estadual Hebe Camargo de combate ao câncer, habilitado como UNACON

5 O Hospital da Beneficência Portuguesa de São Paulo é uma instituição filantrópica de gestão municipal, sendo habilitado como CACON, com serviço de oncologia pediátrica

Figura 3: Fluxograma analisador do segundo caso traçador

Fonte: Autoria própria

A análise do material coletado nas entrevistas e na observação dos serviços, durante o campo de práticas, possibilitou refletir sobre a realidade e a complexidade da rede de oncologia no município de São Paulo. Foram identificados dois núcleos temáticos nas análises das entrevistas, sendo o primeiro referente à fragmentação do cuidado em rede, destacando o vínculo das usuárias com o serviço especializado; e o segundo, referente aos tempos para início dos tratamentos.

5.2.1 Sobre os descaminhos da integralidade

Observa-se que, apesar de iniciativas importantes, no sentido de organização de "linhas de cuidado" no SUS, há uma fragmentação na produção do cuidado. A organização das redes de atenção à saúde apresenta uma comunicação frágil entre esses pontos de atenção e, historicamente, a rede de atenção especializada – ambulatorial e hospitalar – tem frágeis relações com a atenção primária (MS, 2014a).

Essa fragmentação é ainda mais visível ao observar a política de atenção ao câncer no país, pelo fato de a rede estar restrita aos serviços especializados e de as equipes das UBS não enxergarem seu papel nessa construção do cuidado. A concentração tecnológica, oferecida na atenção especializada, é necessária no tratamento dos casos, mas demandaria um esforço maior de cooperação assistencial entre os diferentes serviços de saúde, a fim de proporcionar uma atenção integral e humanizada, agregando as ações de prevenção, diagnóstico precoce, acompanhamento dos casos e cuidados paliativos (PERONI, 2013; MS, 2014a).

A antiga Portaria Ministerial de organização da atenção oncológica deixava clara a descrição de uma “Rede de alta complexidade em oncologia” (741/2005). Apesar desta ter sido substituída por uma nova norma, capaz de descrever a organização da política do câncer a partir dos diversos componentes da rede integrados, na prática ainda é visualizado o cuidado produzido de forma bastante fragmentada, pois a maior parte das iniciativas de organização de linhas de cuidado não levam em conta a necessidade de construir oportunidades vivas de diálogo e cooperação entre trabalhadores da atenção primária e da especializada. As ações

permanecem no plano da construção de fluxos de encaminhamento, contribuindo pouco para a mudança da situação. Observa-se um distanciamento dos profissionais da atenção primária dos usuários com câncer e o forte vínculo destes com o especialista.

O vínculo é a relação pessoal duradoura entre o profissional de saúde e o paciente, permitindo que os laços criados se estreitem a fim de facilitar a continuidade do tratamento, e consequentemente evitando consultas e internações desnecessárias. Essa relação requer a cooperação mútua entre as pessoas da família e da comunidade e os profissionais (STARFIELD, 2002).

As relações entre as usuárias com câncer e os profissionais de saúde podem ser analisadas em várias falas das entrevistas, quando, por exemplo, são perguntadas sobre suas percepções quanto ao acesso para o tratamento do câncer e o acompanhamento de seus problemas de saúde nas unidades básicas:

Caso 1: “ *O posto (de saúde) foi que me encaminhou para o (hospital) Oswaldo Cruz (...), (no entanto), eu vou para o posto mais para tomar vacina, por que para tratar o câncer é lá no Oswaldo Cruz e no IBCC.*”

Ao conversar com a equipe para tentar entender melhor o caso 1, foi visto que a usuária começou a ir à unidade para tratar do diabetes (que descobriu havia pouco tempo), além da procura pelas vacinas. No entanto, ao questionar sobre seu problema de câncer, a equipe não conseguia fornecer outras informações sobre o caso, já que a mesma havia se cadastrado naquela UBS para facilitar o acesso ao tratamento oncológico por ter uma irmã trabalhando como ACS. No prontuário, existiam apenas informações sobre as solicitações para exames diagnósticos no Hospital Oswaldo Cruz. Em relação ao caso 2, ela relata:

Caso 2: “*Eu tive que fazer uma cirurgia há uns anos ‘atrás’, do intestino. (...) Aí eu fui aqui no posto do bairro, e o médico daí me mandou para o Hospital Leonor (Mendes de Barros) (...) (alguns anos depois) eu senti uma pontada (...) logo depois saiu o carocinho (...) depois eu vi que ele cresceu. E o que ‘que’ eu fiz? Fui primeiro no Leonor, atrás do **meu** médico. (...) já tenho a matrícula lá (...) Por que no Leonor é assim. Você tem a matrícula, mas de vez em quando você tem que ir, mesmo que não tenha a necessidade para não perder a matrícula. (...) Ele é oncologista, mas ele não*

trata da parte de mama. Só intestino. Aí ele me indicou para outro médico (...) E foi justamente um que trabalhava no (Hospital) Pérola Byington”.

A usuária 2 não tentou passar pela UBS para ter acesso ao tratamento do câncer e foi diretamente ao primeiro serviço especializado, que a encaminhou para o hospital de referência em câncer de mama. Em seguida, ela continua relatando sobre seu vínculo com o médico do serviço especializado:

Caso 2: *“Eu tive muita sorte (em ter conseguido ser encaminhada do posto alguns anos atrás para o Hospital Leonor), por que aí no posto hoje em dia ‘tá’ difícil, viu? (...) Médico aqui é difícil. Não tem médico no posto. O bairro todo anda reclamando (...) Eu uso (os serviços da UBS) assim ‘pra’ trocar receita, esse tipo de coisa, por que médico... ah, mas é muito difícil! Se é um caso de emergência, o pessoal corre no AMA. Por que no AMA você espera um pouquinho, mas eles te atendem, fazem um Raio X... e você tem uma coisa mais rápida (...) Quem tiver de ser tratado no posto, ‘tá’ perdido. Mas eu tive muita sorte, nesse tempo atrás. Passei pelo médico, ele me examinou e me mandou ‘pro’ Leonor, excelente hospital (...) Eu tive muita sorte ou é Deus que vai encaminhando você. Peguei um cirurgião (fazendo referência ao primeiro problema de saúde, a cirurgia do intestino), menina! Você já viu o máximo? Por que era o máximo... por que tem médicos e médicos (...) Eu tive que usar uma colostomia... internei duas vezes, ele teve muita paciência, mandou uma cartinha ‘pra’ eu ir no psicólogo... ele não foi um médico, foi um amigo. (...) é uma dificuldade para entrar, mas entrando, você tem o acompanhamento o resto da sua vida”.*

Quando questionada em relação ao conhecimento da equipe da UBS sobre seu caso de câncer, ela relata:

Caso 2: *“(...) eu contei quando fui buscar os remédios da pressão. Eu passei pela S. (Enfermeira). Por que mesmo sem médico, a gente tem muito contato com as moças. A enfermeira, as agentes (comunitárias de saúde). Essa que trouxe você. (...) Ela é um amor, é um doce... o problema só é o médico. Ela vem uma vez por mês aqui para ver como a gente ‘tá’, se ‘tá’ tomando remédio... Aí teve uma vez que ela veio aqui e eu mostrei o tumor para ela (...)”*

Por meio do segundo caso-traçador, pôde-se observar o forte vínculo da usuária com o médico da atenção especializada, quando ela relata que, ao notar os sinais e os sintomas do tumor em seu seio, ela foi rapidamente ao encontro do profissional que havia tratado seu outro problema de saúde, anos atrás. A mesma usuária só relatou este problema aos profissionais da equipe de atenção primária quando foi à unidade renovar a receita dos medicamentos de hipertensão. Além disso, durante a realização da pesquisa em campo, não foi identificado um espaço de conversa entre os profissionais dos diferentes níveis de atenção, que permitisse o cuidado compartilhado ou uma aproximação entre as equipes para a discussão e evolução dos casos analisados.

Em revisão sistemática sobre o vínculo na atenção à saúde, BRUNELLO et al (2010) relataram que a busca pela qualidade nos serviços de saúde vem crescendo, baseada na avaliação do atendimento prestado aos usuários, para que se possa repensar as práticas profissionais ou intervir sobre a forma de organização dos serviços, buscando o aperfeiçoamento dos mesmos. O estabelecimento do vínculo entre profissionais de saúde e usuários parece ser uma possibilidade de se construir uma nova prática para a melhoria da qualidade da atenção à saúde. É necessário que se tenha em mente as noções de vínculo e, conseqüentemente, da responsabilização da equipe pelo cuidado integral à saúde individual e coletiva (CAMELO et al, 2000; RAMOS, LIMA, 2003).

O vínculo permite uma aproximação mais efetiva entre o paciente e o profissional, de modo a se estabelecerem relações de escuta, de diálogo e de respeito. Assim, o doente se sente mais seguro, depositando confiança na relação com o profissional, e esperando que o mesmo atue sobre o seu sofrimento, auxiliando na resolução dos seus problemas (CAMELO et al, 2000).

Na atenção à saúde do usuário com câncer, a APS tem importância significativa no acompanhamento do seu tratamento nos serviços especializados, inclusive nos anos seguintes ao tratamento concluído, a fim de identificar possíveis recidivas da doença. No entanto, a partir dos casos analisados, foi observado que as equipes da atenção primária não enxergam seu papel na lida de cuidados, ou seja, não acompanham, de fato, as usuárias, tratando apenas as morbidades que não se relacionavam com o tumor, como a hipertensão (caso 2) e o diabetes (caso 1).

Em estudo relacionando a estruturação da rede de assistência em oncologia e o estabelecimento dos fluxos de referência e contrarreferência, Paiva e Cesse (2015)

observaram que 36% das pacientes com câncer de mama, em sua amostra, foram encaminhadas pelo médico do posto de saúde da família, ao mesmo tempo em que 48% alcançaram diretamente o nível terciário do sistema, sendo 28% por meio de médicos do serviço privado e 20% por conta própria.

Não foram encontrados estudos que analisassem o vínculo dos usuários com os especialistas no Brasil. Waibel et al (2015), estudando a continuidade do cuidado em serviços de pneumologia na Catalunha, analisaram o estabelecimento de vínculo e confiança dos pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica por seus médicos generalista e/ou especialista. Os pacientes que costumavam ir diretamente ao serviço especializado para resolução dos seus problemas de saúde, sem passar pelo clínico, relataram ter essa prática devido à qualidade técnica do atendimento (prescrição de exames, referências adequadas e oportunas, tempo suficiente numa consulta, dentre outros).

No entanto, no mesmo estudo, os autores chegam à conclusão de que a fragmentação do cuidado, que é o ato de cuidar da saúde sem uma coordenação das ações, resulta em piores desfechos clínicos por causa da má qualidade do atendimento, devido à duplicidade de diagnóstico e terapias conflitantes. Esse é um aspecto considerado de extrema importância quando se refere a doenças crônicas, cujos pacientes tendem a receber cuidados de vários profissionais, em várias configurações e instituições, portanto, são mais propensos à oferta de cuidados fragmentados. O acesso direto à atenção especializada pode estar relacionado à falta de uma comunicação eficaz entre médicos da atenção primária e especialistas durante a resolução de um problema de saúde (WAIBEL et al, 2015). No caso da usuária 2, foi apresentado um problema de estrutura na rede básica de saúde de sua área, impactando no cuidado integral em rede.

Para Cecílio (2001), o conceito de integralidade da atenção pode se referir a duas dimensões, uma focalizada e outra ampliada, sendo elas dependentes uma da outra, para que a integralidade seja alcançada da forma mais completa possível. Numa primeira dimensão, a focalizada, o autor explica que a integralidade ao cuidado é gerada a partir do esforço de cada trabalhador numa equipe multiprofissional, com seus múltiplos saberes e práticas, num espaço concreto e singular dos serviços de saúde, seja eles um centro de saúde, uma equipe de saúde ou um hospital. Mas sabe-se que a integralidade nunca será plena em qualquer serviço de saúde singular, por melhor que seja a equipe, necessitando, assim, de uma articulação entre os serviços

de saúde, numa rede muito mais complexa e não permanecendo, necessariamente, no “setor” saúde.

Esta segunda dimensão da integralidade, pensada no “macro”, Cecílio denominou de “integralidade ampliada”, e precisa se articular em fluxos e circuitos a partir das necessidades reais das pessoas. Ele comenta que é a integralidade no “micro” refletida no “macro” (CECÍLIO, 2001).

Assim, observa-se que, apesar da fragmentação na rede, existe a “integralidade focalizada” no serviço especializado, quando são analisados os caminhos percorridos pelos casos-traçadores:

Caso 1: *“Eu não tive muita dificuldade. Eu acho que Deus preparou tudo para mim. Eu descobri em junho do ano passado (2014) e eu já fiz a ‘radio’, fiz a ‘químio’, fiz a cirurgia... ‘tou’ terminando a aplicação (do trastuzumab) que é de um ano, e, graças a Deus, fui muito bem atendida (...) Olha, eu tenho que agradecer muito a Deus. Muito, muito. Por que eu tive tudo o que um ser humano que não tem dinheiro podia ter recebido. Me senti muito bem acolhida. (...)Tive (atendimento de) fisioterapia, psicologia, nutricionista... (...) Eu tive também assistente social. Até hoje ainda vou neles”*

A usuária 1 encontra-se fazendo o seguimento no IBCC, mas relata que ainda faz acompanhamento nutricional e psicológico no Hospital Oswaldo Cruz. O cuidado integral na atenção especializada também é relatado no caso 2:

Caso 2: *“Quanto ao tratamento hospitalar... fantástico! Pelo menos no hospital que eu fiz (referindo ao Hospital Pérola Byington) (...) dos médicos aos faxineiros. Na ‘radio’ (referindo ao serviço na Beneficência Portuguesa), as enfermeiras (são) muito boazinhas (...) São três profissionais numa sala. Eles te ajudam a subir na mesa, te ajudam a descer... Toda vez que você precisa a psicóloga ‘tá’ lá para lhe atender (...) Faço fisioterapia desde agosto e ‘tou’ ainda fazendo. (...) você normalmente passa (pelo serviço social), por que assim, se você não tiver casa própria, sua casa é quitada. Você tem direito de tirar a carteirinha de transporte público, metrô, ônibus...”*

As narrativas das usuárias reforçam a necessidade do acompanhamento integral, destacando a importância de algum tipo de tratamento psicológico, pois o

estresse que se associa ao diagnóstico e ao tratamento do câncer acarreta perdas importantes na qualidade de vida e implica na necessidade de um ajustamento psicossocial dos pacientes e de seus familiares (LOURENÇÃO, SANTOS JR., LUIZ; 2010). As usuárias relataram ainda sobre o sentimento em relação ao câncer:

Caso 1: *“(...) é uma doencinha chata, né? Você não pode deixar ela acabar com você.. (...) na hora que você recebe a notícia, parece que o teto caiu na cabeça. (...) vejo os (casos de câncer) que são piores do que o meu. Tem dia que eu saio e fico uns três dias sem comer, impressionada. Você já viu uma pessoa com câncer de boca? Aí eu tive que procurar a psicóloga de tão mal que eu fiquei. Como pode uma doencinha derrubar o ser humano assim? E deixar do jeito que deixa podre, né? Se não cuidar (...) a melhor coisa é entregar a Deus (...) não deixe a doença entrar na sua cabeça. Tem gente que descobre um câncer e deixa entrar em depressão.”*

Caso 2: *“Eu sou muito católica, mas me apeguei muito a Deus com essa notícia do câncer. (...) é a coisa mais terrível que você possa imaginar na sua vida.”*

Em estudo sobre o seguimento de usuárias com câncer de mama, Lisboa et al (2014) observaram que apenas 47,2% da amostra de pacientes com câncer de mama tiveram suporte de equipe multidisciplinar com acompanhamento em psicologia (mais da metade não teve acesso ao cuidado integral focalizado), diferentemente do que foi observado neste estudo.

A Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer cita que, em toda rede de atenção oncológica, deve haver atendimento multiprofissional aos usuários com câncer, com oferta de cuidado compatível a cada nível de atenção e evolução da doença, a fim de que seja ofertado um cuidado integral ao doente (MS, 2013a).

O tratamento ideal dos pacientes com câncer de mama exige a atuação de diferentes profissionais numa equipe multidisciplinar, a qual foi definida pelo Departamento de Saúde do Reino Unido como um “conjunto de pessoas de diferentes profissões na saúde, que se enquadre num grupo para discutir um determinado paciente, sendo capaz de contribuir para as decisões de diagnóstico e tratamento”. A principal vantagem percebida no trabalho desta equipe é de garantir que o paciente receba os melhores cuidados e apoio. A importância de uma equipe multidisciplinar foi especialmente destacada pelo relatório Calman-Heine (1995), sugerindo que cada

Unidade de Câncer possa oferecer diferentes tipos de médicos (oncologistas cirúrgico e não cirúrgico) e que um clínico coordene toda a gama de serviços prestados no âmbito do hospital. Além disso, o relatório recomendava que outros serviços, como fisioterapia, nutrição, fonoaudiologia, serviços sociais e outros profissionais estivessem presentes na unidade (CHIEF MEDICAL OFFICERS OF ENGLAND AND WALES, 1995; ABDULRAHMAN, 2011).

Desta forma, apesar da visível desarticulação entre os níveis de atenção, é observado que as usuárias se sentiram cuidadas e acolhidas, no que se refere às linhas de cuidado internas em nível hospitalar, tendo a garantia do cuidado humanizado, como sugere a literatura. A integralidade nas redes de atenção com centralidade na APS ainda é um processo em construção.

5.2.2 Sobre os tempos esperados

Desde 2013, quando a Lei 12.732 entrou em vigor, os serviços especializados em oncologia passaram a ter que tratar todos os casos de câncer em até sessenta dias. Observa-se, entretanto, que não foi achado na literatura, por meio desta pesquisa, algum estudo que demonstrasse tal parâmetro como sendo suficiente para servir como prazo máximo de início de tratamentos de câncer.

No setor privado da saúde, existe uma tendência de padronizar os prazos máximos de atendimento para todos os procedimentos de cobertura obrigatória, o que faz pensar que a Lei pode ter surgido a partir da influência do setor privado. De acordo com a Resolução Normativa nº 259/2011, os pacientes com câncer atendidos na saúde suplementar devem iniciar seu tratamento em até 21 dias úteis, a partir da solicitação do procedimento pelo médico (ANS, 2014).

De fato, a Lei foi criada a partir de movimentos da sociedade civil, como a FEMAMA, e muito relacionada aos tumores de mama. No entanto, o câncer não deveria ser visto como uma única doença, de características iguais, necessitando de fluxos distintos para seu acesso a tratamento e a diagnóstico. Para vários tipos de tumores, esse prazo de sessenta dias pode ser inviável para eficácia do tratamento.

Em relação aos tempos relatados pelas usuárias, o caso 1 começou a receber efetivamente o seu tratamento oncológico no final de julho de 2014 (observar o fluxograma). Ou seja, dentro de cerca de 30 dias, a partir da data do seu diagnóstico, ficando dentro do prazo estipulado pela Lei “dos sessenta dias”. No entanto, se fosse contabilizar o tempo decorrido desde que ela começou a perceber os primeiros sintomas, daria um total de 1 ano e 4 meses, considerando que ela chegou a fazer uma mamografia no ano anterior que resultou num falso negativo.

Ao contrário da primeira, a usuária 2 conseguiu fazer o diagnóstico em menos tempo, a partir de sua primeira entrada no serviço. Entretanto, mesmo levando em conta sua percepção sobre os primeiros sinais e sintomas da presença do tumor, seu prazo para iniciar o tratamento ultrapassou o limite indicado pela Lei (80 dias para iniciar a quimioterapia). Ambas as usuárias se submeteram ao procedimento cirúrgico mais agressivo, a mastectomia radical, corroborando o que foi apresentado pelos sistemas de informação neste trabalho.

Em relação ao sentimento de culpa por causa do tempo “perdido” para iniciar o tratamento, este é vivenciado por muitas mulheres que têm diagnóstico de câncer de mama. A doença traz à consciência das pacientes o quanto o autocuidado é colocado em segundo plano ao longo da vida. Diante do diagnóstico positivo, muitas passam a refletir sobre as ações tomadas com relação à sua saúde e percebem o “descaso” que tiveram com o próprio corpo. Nesse processo de auto avaliação, deixam transparecer sentimento de culpa decorrentes da falta de cuidado consigo mesmas (GLINDER, COMPAS, 1999; ALMEIDA et al, 2001).

Caso 1: *“Eu fiz a mamografia (em 29 de abril de 2013) e falaram que eu tinha uma bolha d’água. Eu sentia essa dor mais forte desde final de dezembro de 2013 (...) o caroço começou a crescer e eu me sentia muito desconfortável (...) Só fiz um ano depois a ultrassom (para ter o diagnóstico e poder começar o tratamento) (...) Eu acho que se eu tivesse corrido antes, né? Foi descuido da minha parte. Apesar de o hospital também ter tido culpa. Por que quando eu fiz a mamografia já tinha a ‘bolhinha’. Se hospital tivesse dito: “olha, isso aqui pode gerar um câncer”... Mas aí eu segui a orientação médica, né? “é uma bolha...” só que aquela bolha virou um câncer. E o descuido meu, né? (...) O povo fala que brasileiro só corre atrás depois do prejuízo. Mas graças a Deus eu ‘tou’ bem”.*

O sentimento de culpa é demonstrado quando a usuária 1 reflete sobre a possibilidade de a doença ter sido identificada anteriormente e, para minimizar esse sentimento, comenta sobre parte da culpa embutida no serviço de saúde, pois, apesar de ela ter tido o acesso ao diagnóstico, não teve a garantia de qualidade no seu resultado. O caso demonstra que prevaleceu a lógica do exame e não da clínica. A usuária 2 também relata culpa por não ter tido coragem de fazer os exames necessários anteriormente:

Caso 2: *“A única coisa que eu falo... eu deveria ter feito a mamografia todo ano... Com essa cirurgia que eu fiz, eu aprendi que toda vez que você precisar fazer um exame, você tem que fazer. Senão você tem um prejuízo depois. (...) Eu sempre digo às minhas amigas: não deixem de fazer mamografia. A gente foi criada numa época que tudo era vergonhoso... ‘pra’ você ver, já ‘tou’ no final da ‘radio’ e ainda tenho dificuldade de tirar a blusa... Mas eles são profissionais, ‘né’?”*

Em estudo analisando o discurso oficial sobre educação em saúde para *diabetes mellitus*, no Brasil, Melo (2013) se baseia nos conceitos de biopolítica e práticas discursivas de Foucault para refletir sobre o discurso que recai sobre a vida e suas formas de ser conduzida, produzindo tecnologias reguladoras, normas e padrões para a população. O termo “biopolítica” se refere às práticas de regulamentação da vida que incidem sobre a população e que criam padrões de normalidade. Elas agem como a base para o assujeitamento de indivíduos e coletivos às normas que orientam a organização da vida a partir de supostos critérios científicos. A partir deste conceito, Melo (2013) reflete sobre o desenvolvimento de práticas educativas que assujeitam os indivíduos e produzem neles um sentimento de culpabilização pelo insucesso do seu tratamento de saúde e do seu jeito de viver em geral (MELO, 2013 *apud* FOUCAULT, 2002). As mesmas reflexões permeiam as práticas de educação em saúde para prevenção do câncer de mama quando as campanhas de saúde produzem um discurso de incentivar o máximo de mulheres a realizarem os exames mamográficos, ‘culpando’ as usuárias pelos possíveis resultados alterados. Isso sem levar em conta as polêmicas envolvendo a efetividade do rastreamento.

5.3 A fragmentação da regulação em saúde

Durante os anos de 2014 e 2015, período em que esta pesquisa permaneceu em campo, foi importante caminhar pelos diversos setores relacionados à gestão e à organização da política do câncer em São Paulo, inclusive os relacionados à regulação da saúde.

A regulação é uma área essencial para pôr em prática os planos da regionalização e das redes de oncologia na garantia de acesso e integralidade. A organização destas funções favorece o funcionamento das RRAS e das atividades de planejamento (MS, 2014a).

O debate sobre a regulação da saúde no país foi iniciado com a definição das Normas Operacionais da Assistência à Saúde – NOAS 01/2001 e NOAS 01/2002, e do “Pacto pela Gestão do SUS”, descrito no “Pacto pela Saúde 2006”. No entanto, foi em 2008 que a Política Nacional de Regulação do SUS (PNR) foi instituída no país, por meio da Portaria GM nº 1.559. Ela definiu três dimensões de atuação: a Regulação de Sistemas de Saúde, a Regulação da Atenção à Saúde, e a Regulação do Acesso à Assistência, ou regulação assistencial (MS, 2001; 2002; 2006c; 2008).

Para Santos e Merhy (2006), os processos regulatórios podem ainda ser divididos em macro e microrregulação. Quando a ação é realizada do ponto de vista do acesso cotidiano das pessoas, os autores a chamam de microrregulação. Da mesma forma, quando é realizada para definições das políticas mais gerais das instituições, tem-se a macrorregulação, consistindo nos mecanismos mais estratégicos de gestão.

A regulação assistencial pode ser vista como uma das funções de fortalecimento da capacidade de gestão. É uma ferramenta que institui ao poder público o desenvolvimento de sua capacidade sistemática em responder às demandas de saúde em seus diversos níveis e etapas do processo de assistência, de forma a integrá-la às necessidades sociais e coletivas. Ao regular o acesso, com base nos protocolos clínicos, nas linhas de cuidado e nos fluxos assistenciais definidos previamente, a regulação estará exercendo a função de orientar os processos de programação da assistência, assim como o planejamento e a implementação das ações necessárias para facilitar a entrada do usuário no sistema (MS, 2007).

Sob a ótica da demanda, a regulação do acesso busca qualificá-la, ou seja, disponibilizar o serviço de saúde mais adequado e disponível ao usuário, em momento oportuno, racional, equânime, ordenado e pautado em critérios de priorização de riscos. Sob o aspecto da oferta, o que se busca é a disponibilização de serviços e recursos assistenciais adequados às necessidades da população com base em critérios epidemiológicos. Desta forma, o processo regulatório objetiva estabelecer um redimensionamento da oferta, qualificar a utilização dos recursos assistenciais e financeiros e reduzir fluxos paralelos, com base em relações pessoais e outros critérios não científicos ou não pactuados (VILARINS et al, 2012).

5.3.1 Os caminhos visualizados pela regulação

A organização das ações de regulação assistencial não segue um modelo fixo e varia suas características de acordo com cada lugar. A fim de auxiliar tais processos, foram implantados, no município de São Paulo, o sistema de regulação municipal SIGA-SAÚDE (Sistema Integrado de Gestão da Assistência à Saúde) e a plataforma CROSS (Central de Regulação de Ofertas de Serviços de Saúde), de gestão estadual.

A regulação assistencial das doenças oncológicas, no município, acontece de forma incipiente nas CRS, ou ainda nos complexos reguladores centrais (municipal e estadual), existindo um certo distanciamento dos territórios. Os usuários que chegam às UBS com suspeita de câncer (dependendo do tipo de tumor), ou com a confirmação da doença, são inseridos no sistema para serem avaliados segundo os critérios das vagas pelas equipes de regulação das coordenadorias. No entanto, observa-se que muitos prestadores ainda fazem auto-regulação.

De acordo com o Protocolo Clínico de Regulação de Acesso para Tratamento de Alta Complexidade em Oncologia, existem dois tipos de vaga nos sistemas para acesso ao tratamento do câncer de mama no município de São Paulo: “Consulta em Oncologia – Mastologia” (para usuárias com câncer de mama diagnosticado com confirmação histológica ou usuárias com alteração em ações de rastreamento, sejam nódulo mamário palpável ao exame físico, mamografia BIRADS 4 ou acima, ou USG Mamário BIRADS 4 ou acima) e “Consulta em Oncologia Clínica”, direcionada aos

usuários de câncer em geral – inclusive os de mama, que já iniciaram o tratamento (como os usuários que começaram a ser tratados na saúde suplementar e precisaram, por algum motivo, dar seguimento no âmbito do SUS; ou os que estão apenas em seguimento de um tumor já tratado).

Para conhecimento de alguns detalhes sobre esse processo de regulação assistencial na prática, é necessário presenciar a rotina das equipes de saúde. Por meio da observação em campo, foi visto que, na regulação local, muitas vezes é colocada a preferência da usuária em relação ao serviço especializado onde ela quer ser tratada. E, sempre que possível (quando há vaga em datas próximas), a profissional responsável pela regulação regional respeita a vontade da paciente, inserindo-a no SIGA, quando o serviço é de gestão municipal, e no CROSS, quando é de gestão estadual.

Discutindo sobre o “agir leigo em saúde”, Cecílio et al (2014) comentam que a regulação é uma produção social, por isso comporta diferentes lógicas, racionalidades e processualidades, ou o que eles chamam de “regimes de regulação”. Os autores falam que a regulação é o cruzamento tenso de múltiplos regimes de regulação, como no caso da regulação governamental. Este é um processo conduzido por meio de um arsenal jurídico-instituinte do SUS, em que o governo reivindica ser o único regulador. No entanto, nem todos os atores sociais atuam de acordo com isso, buscando mudar “as regras do jogo”, instituindo novos modos de regulação. Assim, a regulação governamental é um permanente palco de mudanças, resultado de disputas e acomodações de possibilidades assistenciais, atravessada por múltiplos interesses e contradições (CECÍLIO et al, 2014).

Quando fazem referência sobre os arranjos e soluções produzidos pelos usuários, os autores preferem chamar de “agir leigo”, ao invés de “regime de regulação leiga”. Assim, eles identificam as ações que os indivíduos desenvolvem para lidar com os constrangimentos e limitações dos sistemas instituídos. O usuário consegue circular no terreno dos limites e possibilidades que lhe são impostos, por isto, os autores comentam que eles não são vítimas passivas dos sistemas, ao contrário, atuam ativamente, tencionando o sistema e produzindo várias maneiras de usá-los. O trabalho ainda cita que há o “agir profissional”, o “agir governamental” e o “agir político”, que assumem configurações singulares em cada contexto sócio-histórico-político específico, os quais vão resultando nos diversos regimes de regulação (CECÍLIO et al, 2014).

Em ambos os casos-traçadores acompanhados neste trabalho, a regulação ‘governamental’ se fez mais ou menos presente, misturada pelos arranjos informais, ou os diversos “agires leigos”, nos caminhos que cada usuária encontrou, a fim de facilitar o acesso para seu tratamento. Foram observados caminhos completamente distintos (sem fazer referência apenas às usuárias entrevistadas formalmente), muitas vezes desconhecidos pelos fluxos oficiais da regulação, ou da rede de oncologia. Este fato demonstra a importância de discutir redes de cuidado em saúde incorporando a dimensão micropolítica das redes de conexões existenciais e das experiências cotidianas (MERYH et al, 2014).

Quando se fala em rede, como as redes temáticas do Ministério, existe a ideia de uma rede inteira, sólida, de controle de governabilidade. Essa rede instituída pode ser disparadora de potências, mas é atravessada por inúmeras outras redes informais. Elas vão sendo tecidas e preenchidas pelos movimentos dos diversos atores envolvidos. Os usuários são “Redes Vivas” de si próprios, ou seja, estão o tempo inteiro produzindo movimentos, conexões, elaborando saberes, construindo e compartilhando cuidados (MERHY et al, 2014).

Nos casos relatados, observa-se fortemente o movimento das usuárias na busca dos serviços, construindo um “agir leigo” no processo regulatório e que se mostra de grande importância na garantia do acesso. Em relação ao caminho percorrido pelo caso 1, a usuária foi matriculada numa UBS onde sua irmã trabalha como ACS, a fim de facilitar seu acesso ao tratamento oncológico. Ela foi inserida no sistema SIGA para realizar os exames diagnósticos. Ao receber o resultado positivo para o câncer de mama, ela continuou dentro do serviço para as etapas do tratamento. Ao findar o contrato PROADI-SUS do Hospital Oswaldo Cruz com a Secretaria Municipal de Saúde, ela foi inserida, mais uma vez, na regulação via SIGA, para continuar o tratamento no IBCC. Apesar, de ter acessado o serviço pela regulação governamental, a usuária entrou por um fluxo privilegiado por ter a irmã trabalhando na unidade básica. A todo tempo, os trabalhadores de saúde produzem esses fluxos privilegiados por meio do “agir profissional”.

O caso 2 também foi marcado por “agires profissionais”, quando, por exemplo, o primeiro médico do Serviço de Referência da Mulher encaminhou a usuária ao colega do serviço especializado em oncologia. Para entender melhor o acesso ao tratamento deste segundo caso, foi realizada uma visita ao ambulatório de mastologia do Hospital Pérola Byington. O gerente explicou que o serviço entrega parte das vagas

na regulação CROSS, mas que muitas usuárias entram por encaminhamento de outros serviços, sem serem inseridas pelo sistema, como o ocorrido. É importante deixar claro que o serviço não é porta aberta. O profissional explicou ainda que as usuárias precisam ser encaminhadas para continuar o tratamento de radioterapia, já que lá não existe o serviço. A paciente, então, é questionada sobre algum serviço de preferência e, se o local escolhido fizer parte da Rede Estadual Hebe Camargo, ela é encaminhada por meio do sistema CROSS de regulação. Quando são escolhidos outros serviços de radioterapia, como o do Hospital Beneficência Portuguesa ou o da Santa Casa de Misericórdia, por exemplo, o encaminhamento é feito diretamente para o serviço (contato via *e-mail* e/ou telefone).

Foi possível observar, a partir da aproximação com os atores dos diversos setores da regulação, que a Lei causou movimentações na rede. Segundo os profissionais, no arranjo da rede de serviços em São Paulo, a oncologia é área que se encontra mais bem organizada. Existe o desafio de ter dois gestores atuando neste campo, no entanto, após a Lei, o município e o estado entraram em um acordo sobre direcionar o mesmo protocolo de acesso, o que facilitou o cuidado ao paciente oncológico. Então, no sentido de organizar o fluxo, a Lei gerou mudanças, pois, anteriormente ao marco regulatório, cada prestador de serviço oncológico se organizava de acordo com suas diretrizes particulares, ou seja, autorregulavam-se.

Quando é feita referência ao prazo para início de tratamento em oncologia, no geral, os profissionais relataram que o município de São Paulo já havia pactuado um limite de 35 dias. Ou seja, a Lei não interferiu nesse aspecto. Foi relatado que existe um comitê de avaliação composto por profissionais da área da Regulação e Controle, além de gestores das CRS, que monitoram rotineiramente (de 4 em 4 meses) os serviços prestados pelos hospitais contratualizados, a partir de uma lista de indicadores, dentre eles o tempo de espera para início de tratamento. Com a lei, o prazo passou a ser de 60 dias. No entanto, foi observado que o monitoramento é realizado contando o tempo do diagnóstico até a primeira consulta com o especialista, o que contradiz a Lei, já que ela se refere à contagem até o início efetivo do tratamento, seja a quimioterapia, a radioterapia ou a cirurgia:

“Art. 2º. § 1º Para efeito do cumprimento do prazo estipulado no *caput*, considerar-se-á efetivamente iniciado o primeiro tratamento da neoplasia maligna com a realização de terapia cirúrgica ou com o início de radioterapia ou de quimioterapia, conforme a necessidade terapêutica do caso. ”

A contagem do tempo deve ser realizada dessa forma, a fim de monitorar a fila interna dentro dos serviços especializados e evitar a auto-regulação por parte destes serviços.

Ainda, alguns gestores e profissionais referiram uma maior dificuldade no acesso ao diagnóstico, entretanto, o que foi falado, em geral, é que o acesso à atenção oncológica, referente ao câncer de mama no município, não apresenta grandes obstáculos, especialmente no que diz respeito ao tratamento, não sendo observada fila de espera para tal. Os resultados quantitativos corroboram a fala dos gestores, apresentando, no entanto, elevado número de mastectomias radicais. O aspecto não mostra categoricamente dificuldade de acesso para tratamento, mas sugere fortemente dificuldade para o diagnóstico precoce. As narrativas visualizadas por meio dos casos traçadores também fortalecem as afirmativas, entretanto, se novos relatos fossem analisados, seria possível identificar vários outros elementos que demonstrassem caminhos percorridos com distintas barreiras de acesso encontradas.

A desregulação observada, muitas vezes, contribuiu com os vários regimes e agires da regulação, como os movimentos dos usuários e dos trabalhadores na garantia do acesso. Toma-se como exemplo o caso da usuária que foi diretamente ao serviço especializado, demonstrando que a desregulação do sistema permitiu o seu acesso ao tratamento. Essa fragilidade na regulação, observada por meio do movimento dos próprios pacientes, acaba gerando os caminhos que, aparentemente, são visualizados sem grandes obstáculos para o usuário. Por outro lado, a forma como se encontra o sistema não dá para garantir a equidade, pois existem usuárias que desconhecem por completo os fluxos para os serviços especializados, seja formal ou informalmente, e nem possuem uma rede de conexões que lhes faculte o acesso direto.

São grandes os desafios para a organização da regulação governamental, no sentido de eliminar barreiras, respeitar o conhecimento da atenção especializada, mas ao mesmo tempo, valorizar o conhecimento da atenção primária, respondendo às necessidades do usuário, para enfim, produzir a equidade, a integralidade e o respeito à singularidade dos sujeitos.

5.3.2 A desregulação por meio da judicialização e a relação público-privado

Ao analisar o processo regulatório e o efeito da Lei na garantia de acesso, poderia se esperar que os processos de judicialização para início de tratamento em tempo oportuno, amparados por base legal específica, estivessem bastante presentes, mas não foi o que se observou em São Paulo. Em análise exploratória, junto à SES, identificou-se que não há demandas judiciais para ingresso aos serviços especializados, no sentido de agilizar o início de tratamentos de câncer.

Nesse sentido, buscou-se analisar os dados sobre demandas judiciais a medicamentos e insumos na Secretaria de Estado de Saúde de São Paulo. Assim, são apresentadas as informações sobre os processos judiciais em oncologia, relativos aos casos de câncer de mama de pacientes residentes no município de São Paulo.

Os processos, aqui apresentados, se referem às demandas judiciais e aos pedidos administrativos – solicitação formal (ao ente estatal) que fazem parte dos registros no sistema S-CODES. O sistema de informações foi criado em 2009, para cadastrar todas as ações ativas impetradas contra a SES (com exceção das demandas em saúde mental), a fim de fortalecer os mecanismos de gestão na saúde, sendo utilizado em todas as unidades dispensadoras de medicamentos e outros produtos vinculados às ações judiciais (NAFFAH FILHO, CHIEFFI, CORREA, 2011).

É importante destacar que as demandas cadastradas no sistema são somente as ações judiciais em que a Fazenda do Estado de São Paulo ou ainda o Secretário da Saúde do Estado faz parte. Ficam de fora as demandas exclusivas para o ente municipal, sendo que, na grande maioria das vezes, as ações são impetradas aos três entes federativos de uma só vez. Os pedidos administrativos aqui apresentados são resultados de uma estratégia de triagem e orientação às solicitações de medicamentos e outros produtos que poderiam se transformar em futuras ações judiciais, sendo fornecidos administrativamente esses itens que não estão presentes nas listas públicas oficiais. A via administrativa tem se colocado como alternativa à via judicial, permitindo que o paciente receba o medicamento necessário mais rapidamente e evitando a demanda judicial em si, com as possíveis interferências na gestão (PEPE et al, 2010).

Assim, são visualizados, no gráfico 6, os valores gastos pela Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo com as ações judiciais relacionados ao câncer de mama de usuárias residentes no município de São Paulo:

Gráfico 6: Valores gastos (em reais) pela Secretaria de Estado, relativos às demandas de saúde por via judicial ou administrativa, CID 10 - C50 (Neoplasia maligna de mama), município de residência São Paulo, período 2010 a 2014

Fonte: Sistema S-CODES, SES-SP, atualizado em 31 de agosto de 2015

Observa-se uma flutuação constante nos valores gastos, dentre os anos estudados, não parecendo ter relação com a vigência da Lei 12.732, até porque a judicialização de medicamentos de alto custo está relacionada com o prescritor oncológico, após a entrada em serviço especializado. A queda nas demandas administrativas, entre os anos 2012 e 2013, pode ser referente à incorporação do Trastuzumab no SUS (MS, 2012c). A Portaria nº 73/2013 explica que o protocolo do uso do medicamento quimioterápico deve ser para tratamento específico de casos de tumores de mama do tipo HER2⁶, e que estejam em estágio inicial ou localmente avançado. Os casos de metástase não estão incluídos no protocolo.

⁶ O câncer de mama é uma doença complexa, de alta heterogeneidade clínica, morfológica e biológica. Tumores mamários com histologia e clínica semelhantes podem apresentar diferentes prognósticos e respostas terapêuticas. Existe o subtipo específico de câncer da mama HER2 positivo (abreviatura de "Human Epidermal growth factor Receptor-type 2 ou receptor tipo 2 do fator de crescimento epidérmico humano). Em quantidades normais, esta proteína tem um papel importante no crescimento e desenvolvimento de uma vasta categoria de células, como as do tecido mamário, responsável pela produção de leite. A proteína HER2 tem um papel regulador nas células com funcionamento normal; no entanto, um erro aleatório neste gene pode levar ao desenvolvimento de câncer. Na amostra de tecido mamário, deverá ser analisado e pesquisado o aumento (ou sobre-expressão) do receptor HER2, existente na membrana das células tumorais. O tipo de câncer de mama HER2+ está associado à maior agressividade da doença

O quimioterápico Trastuzumab aparece em primeiro lugar em ordem de demandas, em todos os anos estudados, mesmo após sua incorporação no sistema de saúde (Tabela 4). É possível sugerir que, mesmo o medicamento tendo sido incluso na política, não há a garantia de acesso ao mesmo, ou ainda que usuárias que não tenham sido contempladas nos critérios exemplificados na portaria ou as advindas da saúde suplementar estejam entrando com a ação judicial para conseguir o remédio.

Tabela 4: Distribuição das demandas mais frequentes solicitadas à Secretaria Estadual de Saúde, por via judicial e administrativa, referentes a CID 10 - C50 (Neoplasia maligna de mama), município de residência São Paulo, período 2010 a 2014

2010		2011		2012		2013		2014	
DEMANDA	VALOR	DEMANDA	VALOR	DEMANDA	VALOR	DEMANDA	VALOR	DEMANDA	VALOR
Trastuzumabe	2.120.504,43	Trastuzumabe	1.212.895,53	Trastuzumabe	1.542.935,13	Trastuzumabe	577.569,30	Trastuzumabe	1.138.636,62
Ditosilato De Lapa	226.481,92	Ditosilato De Lapa	143.176,15	Ditosilato De Lapa	88.288,95	Tamoxifeno	103.313,76	Tamoxifeno	29.261,76
Capecitabina	101.415,89	Capecitabina	76.249,37	Capecitabina	53.386,83	Everolimo	74.645,01	Everolimo	13.571,82
Bevacizumabe	50.322,38	Bevacizumabe	67.096,51	Everolimo	33.929,55	Ditosilato De Lapa	58.678,75	Gosserrelina	8.761,12
Fulvestranto	21.665,18	Exemestano	18.036,60	Exemestano	25.486,50	Capecitabina	44.825,30	Anastrozol	7.823,10
Exemestano	20.389,20	Fulvestranto	15.165,63	Bevacizumabe	25.161,19	Anastrozol	44.322,00	Letrozol	7.817,10
Bevacizumabe	5.793,73	Bevacizumabe	5.793,73	Everolimo	14.971,20	Exemestano	38.425,80	Temozolomida	5.841,75
Imatinibe	4.596,00	Enoxaparina Sódica	1.890,00	Tamoxifeno	14.720,64	Letrozol	37.874,40	Capecitabina	5.507,73
Gosserrelina	2.190,28	Gosserrelina	1.095,14	Cloridrato De Erlotinib	14.067,27	Gosserrelina	22.997,94	Dieta Enteral Adjuvante	3.348,00
Oxaliplatina	2.186,87	Letrozol	550,50	Anastrozol	7.102,20	Fulvestranto	21.665,18	Exemestano	2.352,60
TOTAL	2.555.545,87	TOTAL	1.541.949,15	TOTAL	1.820.049,46	TOTAL	1.024.317,44	TOTAL	1.222.921,60

Fonte: Sistema S-CODES, SES-SP, atualizado em 31 de agosto de 2015

Em estudo sobre a judicialização da assistência farmacêutica em Pernambuco, também foi observado que, dentre todas as demandas judiciais impetradas contra o Estado, o medicamento mais solicitado foi o trastuzumabe, com 10,3% da amostra (MARÇAL, 2012).

Vale ressaltar que a assistência oncológica no SUS não se constitui apenas em assistência farmacêutica, como é de costume resumir o tratamento do câncer. Ela não se inclui no bloco da Assistência Farmacêutica, mas no bloco da Assistência à Saúde de Média e Alta Complexidade. De acordo com o Manual de Bases Técnicas da Oncologia, o Ministério da Saúde e as secretarias estaduais não fornecem diretamente medicamentos para tratamento do câncer (como acontece com os medicamentos excepcionais). Os medicamentos são informados como procedimentos quimioterápicos no subsistema APAC do SIA-SUS, sendo o pagamento feito por custo médio mensal de um esquema terapêutico (admitem o tratamento clínico por medicamentos antineoplásicos de qualquer classe farmacológica). Devem ser

fornechos pelo hospital credenciado no SUS e habilitado em oncologia, e ressarcidos conforme o código da APAC pela secretaria de saúde gestora, que repassa o recurso para o hospital (GADELHA, MARTINS, PETRAMALE, 2015; MS, 2015c). A lógica do pagamento por tratamento oncológico da APAC para os CACONS contribui para o pagamento integral desvinculado da lógica do pagamento por procedimento.

Assim, o Ministério e as Secretarias de saúde não padronizam nem fornecem medicamentos antineoplásicos diretamente aos hospitais ou aos usuários do SUS, exceção feita atualmente para alguns medicamentos, dentre eles o Trastuzumab. Nesses casos, a compra centralizada objetiva a redução de custo, promoção da prescrição racional e enfrentamento de desvios de codificação de procedimentos, sendo os medicamentos adquiridos e distribuídos às secretarias de saúde dos estados que se responsabilizam por sua guarda e distribuição. A partir do momento em que um hospital público ou privado, com ou sem fins lucrativos, é habilitado para prestar assistência oncológica pelo SUS, cabe ao serviço a responsabilidade pela seleção, aquisição e fornecimento dos medicamentos antineoplásicos para seus pacientes. Não existem listas de medicamentos padronizados, dispensando a necessidade de inclusão de antineoplásicos na Relação Nacional de Medicamentos Essenciais – RENAME (CONASS, 2013; GADELHA, MARTINS, PETRAMALE; 2015). No entanto, a não padronização das listas e o surgimento, cada vez mais acelerado, de novos medicamentos (majoritariamente mais caros e incompatíveis com os valores de ressarcimento por APAC) tem sido causa de importantes disputas das várias lógicas e interesses (DEPRÁ, 2012).

Estudando “as distorções causadas pelas ações judiciais à política de medicamentos no Brasil”, Vieira e Zucchi (2007) mostraram os processos relacionados à judicialização de antineoplásicos em São Paulo. Segundo as autoras, a obrigatoriedade da Secretaria Municipal de Saúde em adquirir antineoplásicos e o alto custo que estes representaram no gasto com medicamentos evidenciam a forte distorção que as ações judiciais causam ao SUS. Elas explicam que o fornecimento normal desse tipo de medicamento pelo sistema está vinculado à atenção integral ao paciente em centros especializados (CACONS/UNACONS), por meio de recursos financeiros específicos. Se esse processo é modificado, há uma quebra na lógica da integralidade das ações, retirando recursos para a compra de medicamentos usados na atenção primária, por exemplo, e forçando a incorporação de novas tecnologias, muitas vezes, de eficácia duvidosa. O processo força o deslocamento de recursos

públicos das políticas de saúde para o atendimento das demandas individuais. Assim, a judicialização, apesar de considerar o direito coletivo de acesso à saúde, frequentemente acaba por demandar o direito individual de consumo de assistência médica (VIEIRA, ZUCCHI, 2007; CHIEFFI; BARATA, 2009).

No município de São Paulo, em 2005, as ações judiciais para aquisição de antineoplásicos representaram 7,2% do total de itens solicitados, gerando gastos de R\$ 661 mil, equivalentes a 75% do gasto com a aquisição de medicamentos por determinação judicial (VIEIRA, ZUCCHI, 2007). Em 2014 (Tabela 4), apenas com Trastuzumabe foram gastos R\$ 1.138.636,62 com demandas para tratamento de câncer de mama de pacientes residentes no município de São Paulo.

Além dos antineoplásicos, foram observadas demandas judiciais/administrativas (filtradas no sistema pelo CID C-50) de outros tipos de medicamentos/produtos, como: frascos de ácido fólico, agulha para caneta aplicadora de insulina, dieta enteral, dentre outros. No entanto, a grande maioria das demandas se refere ao acesso a quimioterápicos. Não foram judicializados outros tipos de acesso relacionados à atenção oncológica, como a cirurgias, ou mesmo a procedimentos diagnósticos, independentemente de o período analisado ter sido antes ou depois da vigência da Lei. O quadro demonstra que não há barreiras de acesso aos serviços especializados em tratamento de câncer de mama no município de São Paulo, apesar do grande gasto com medicamentos quimioterápicos pela judicialização.

Muitas discussões têm sido geradas quando são colocadas a visão pública e a coletiva das políticas de saúde com as necessidades de grupos específicos de pessoas com algumas patologias, como cita Fonte (2013): *“Unidos por uma dor comum, por angústias e desejos partilhados, os doentes revestem-se da legitimidade de sua organização para expressar uma pauta de reivindicações e reverberar seu lugar social de sujeitos de direitos”* (p. 8). Assim, observa-se que o fenômeno da judicialização tem dois lados e merece atenção por parte dos atores envolvidos. Giannotti (2013) comenta que, se por um lado o Ministério Público e o judiciário garantem aos cidadãos o acesso à saúde, por outro, o princípio da equidade pode estar sendo desconsiderado, quando usuários com maior poder aquisitivo e de informação conseguem ter acesso mais facilmente a determinados serviços do que a população em situação menos favorável (FONTE, 2013; GIANNOTTI, 2013). Esse aspecto pode ser visualizado na tabela 5, em que a maioria das ações judiciais

referentes a tratamento de câncer de mama foi impetrada pelo setor privado, entre 2010 e 2012, chegando a mais de 70%. O quadro foi invertido nos últimos anos.

Tabela 5: Distribuição de gastos pela Secretaria de Estado relativos às demandas de saúde solicitadas pelas vias judicial ou administrativa, por origem da demanda, CID 10 - C50 (Neoplasia maligna de mama), município de residência São Paulo, período 2010 a 2014

Via	Categoria de origem	2010	2011	2012	2013	2014
Administrativa	Privado	29,41%	32,06%	41,94%	53,21%	48,69%
	Público	69,75%	67,94%	57,79%	46,68%	51,18%
	Não informado	0,84%	-	0,27%	0,12%	0,12%
	TOTAL	100%	100%	100%	100%	100%
Judicial	Privado	62,32%	66,67%	70,37%	44,83%	33,33%
	Público	34,78%	33,33%	29,63%	51,72%	66,67%
	Não informado	2,90%	-	-	3,45%	-
	TOTAL	100%	100%	100%	100%	100%

Fonte: Sistema S-CODES, SES-SP, atualizado em 31 de agosto de 2015

Observou-se que muitas demandas judiciais, em estudo feito na Bahia, também foram acionadas para o atendimento de pacientes com câncer que haviam iniciado seu tratamento em serviços privados. Apenas no ano de 2008, foram gastos, naquele Estado, mais de 5 milhões de reais para atender a esses casos (MS, 2008b).

Numa pesquisa sobre a assistência oncológica no SUS, foi discutido sobre o incentivo das empresas farmacêuticas sobre o litígio, fundamentalmente estimulando e financiando médicos e advogados para a prescrição de drogas ainda não aprovadas para uso ou ainda não em uso no Brasil (CAMPOS NETO et al, 2012; GADELHA, 2014). As medidas judiciais são uma estratégia de abertura de mercado, além de favorecerem quem tem mais condições materiais para bancar um processo.

A judicialização obriga a pensar nos custos e na necessidade de estabelecer canais de diálogo entre os gestores do SUS e o judiciário, a fim de construir critérios comuns, deixando os juízes menos vulneráveis a manipulações mercadológicas.

Torna-se essencial refletir sobre a produção do cuidado oncológico para além do SUS, já que, a todo momento, a saúde pública é atravessada pelo setor privado, comunicando-se no sistema de saúde com uma importante segmentação. Este aspecto é fundamental quando se observa a complexidade do sistema de saúde no Estado de São Paulo e sua cobertura de saúde suplementar em mais de 45%, em 2014, enquanto a média do Brasil foi de 26,1% no mesmo período (ANS, 2014).

É comum observar um *mix* público-privado no atendimento em oncologia. Muitas vezes, são os mesmos prestadores (e profissionais) que oferecem atendimento ao usuário do SUS e do privado. Outro aspecto visualizado é que, na grande maioria das vezes, os planos de saúde privados, cujos planos empresariais coletivos representam 79,9% do total dos contratos (ANS, 2015), não cobrem os tratamentos de câncer. É recorrente a oferta de serviços e ações fragmentadas, sem integralidade, com o processo de trabalho centrado na pessoa do médico e em suas lógicas instrumentais, lógica essa que foi incorporada aos serviços públicos. Alguns doentes recorrem ao SUS para ter acesso à medicação⁷, aos tratamentos médicos, ou mesmo para receber cuidados de profissionais não médicos (FRANCO *et al.*, 2007; CONILL *et al.*, 2008).

O setor suplementar deveria ressarcir o SUS nesses casos. O ressarcimento ao sistema público, estabelecido pelo artigo 32 da Lei nº 9.656/1998 consiste na obrigação legal das operadoras de planos privados de assistência à saúde de restituir as despesas do SUS no eventual atendimento de seus beneficiários, que estejam cobertos pelos respectivos planos. O procedimento de ressarcimento representa a instituição de um processo administrativo que visa restituir aos cofres públicos os recursos financeiros despendidos nos atendimentos realizados no âmbito do serviço público aos beneficiários de operadoras de planos privados de assistência à saúde (ANS, 2014). No entanto, isso pouco acontece na prática.

Ao demandar sugestão de casos-traçadores à equipe de regulação da CRS, foram indicados casos de mulheres com câncer de mama que eram beneficiárias no Sistema de Saúde Suplementar e, por motivos diversos, precisaram dar continuidade ao tratamento no SUS. Infelizmente, não foi possível entrevistar tais usuárias. Foram observados casos em que o indivíduo usou os planos de saúde para ter acesso ao diagnóstico, mas o plano não deu a cobertura do tratamento, tendo a paciente que recorrer ao SUS para tal; ou ainda casos em que a pessoa teve condições de pagar, ao menos, o exame diagnóstico para poder iniciar o tratamento. Nesse sentido, o diagnóstico apresenta maiores barreiras de acesso do que o tratamento em si, mesmo considerando o importante incremento de mamógrafos e mamografias realizadas pelo

7 A não obrigatoriedade do fornecimento de medicamentos ambulatoriais de uso oral pelos planos de saúde foi recentemente alvo de novas regulamentações, considerando o incremento de quimioterápicos por via oral (ANS, 2014).

SUS. Segundo dados do DATASUS, no município de São Paulo, houve um aumento em torno de 20% na realização de mamografias, entre os anos 2010 e 2014.

No Brasil, a rede oncológica no SUS é composta por serviços públicos e por privados filantrópicos. Em estudo sobre o histórico da relação público-privado na saúde do país, Bahia mostrou que, em 2008, essas características variaram em determinadas especialidades e equipamentos. Constatou-se o predomínio privado, quer como forma de propriedade, quer na destinação do serviço/equipamento, em diversas áreas assistenciais, inclusive nas prioritárias para o Ministério da Saúde, como a da detecção precoce do câncer (em 2005, apenas 15% dos mamógrafos eram públicos e cerca de 50% dos demais aparelhos destinavam-se, exclusivamente, ao atendimento não universal) (BAHIA, 2008). Dados mais recentes demonstram que o SUS avançou bastante nesse aspecto do diagnóstico precoce do câncer de mama⁸. De janeiro a junho de 2015 foram realizados 1,8 milhão de mamografias no país, 31% a mais que no mesmo período de 2010 (1,4 milhão de exames). O crescimento é ainda maior, de 51%, quando comparados os exames realizados entre mulheres de 50 a 69 anos (faixa etária prioritária) nos primeiros semestres de 2010 (724.409) com 2015 (1.092.577).

Em publicação do INCA, é demonstrado que o SUS é o financiador predominante do tratamento oncológico no Brasil, responsável por 75% dos atendimentos em quimioterapia, radioterapia e outros serviços não oncológicos, como hemodiálise e hemoterapia, incluindo os realizados na rede privada de saúde conveniada. Na publicação, é demonstrado que grande parte da população que contrata planos privados de saúde recorre ao sistema público para realizar o tratamento do câncer. Entre os pacientes com a doença que têm planos de saúde, 15,4% precisam ter suas internações custeadas pelo SUS e 3,5% por pagamento privado individual. Foi observado ainda que 11,6% dos procedimentos de quimioterapia, radioterapia, hemodiálise e hemoterapia financiados pelo SUS foram destinados a usuários de planos de saúde (INCA, 2011).

A forma como se dá o financiamento das ações, o tipo e o alcance da regularização do setor privado e a relação com o setor público são alguns mecanismos que podem interferir na qualidade da assistência. A evolução da política de atenção

8 JORNAL O PROGRESSO. Notícia em outubro de 2015. Acesso em fevereiro de 2016, disponível em: <http://www.progresso.com.br/caderno-a/ciencia-saude/brasil-avanca-no-diagnostico-precoce-do-cancer-de-mama-pela-rede-publica>

oncológica no Brasil tem se apresentado seguindo em direção à ampliação do acesso aos serviços de saúde, no entanto, fortalecendo o setor privado, através de incentivos fiscais e financiamento de equipamentos, insumos e serviços (LOBATO, GIOVANELLA 2008; OMENA, 2008).

5.3.3 A Lei como dispositivo

Assim como a Pesquisa do “Observatório”, esse estudo buscou analisar se a Lei dos “sessenta dias” atuou como um dispositivo de mobilização de atores ou de reestruturação de práticas para garantia do acesso ao tratamento oncológico em São Paulo.

Sobre o termo “dispositivo”, dizia Foucault (1979) que o seu significado se remete a:

(...) um conjunto decididamente heterogêneo que engloba discursos, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas (...) um tipo de formação que, em um determinado momento histórico, teve como função principal responder a uma urgência. O dispositivo tem, portanto, uma função estratégica dominante (FOUCAULT, 1979, p. 244).

Ao discutir sobre o termo, Agamben (2009) passa a ampliar e elevar o conceito de dispositivo à categoria fundamental para a compreensão do mecanismo político contemporâneo. Dispositivo passa a ser *qualquer coisa que tenha, de algum modo, a capacidade de capturar, orientar, determinar, interceptar, modelar, controlar e assegurar os gestos, as condutas, as opiniões e os discursos dos seres vivos*.

Levando-se em conta a magnitude do problema do câncer no Brasil, ao considerar a necessidade urgente de atenção integral em oncologia, especialmente com o “gargalo” da atenção especializada, a “Lei dos sessenta dias” poderia ser vista como dispositivo. Ou seja, teria uma função estratégica de resolver essa urgência, ao mobilizar diversos atores para a produção de ações contra o problema a ser solucionado, possuindo a capacidade de determinar as condutas para facilitar o acesso aos serviços de oncologia. No entanto, os resultados deste trabalho

demostraram que a Lei não atuou como um dispositivo no município de São Paulo. Possivelmente, o fato se deu porque o tratamento de câncer na cidade, especialmente o dos tumores de mama, já não apresentava grandes barreiras de acesso. A Lei “dos sessenta dias” talvez atuasse como dispositivo se fosse levada em consideração a garantia do diagnóstico na lei, já que a grande quantidade de mastectomia radical realizada no município poderia indicar indiretamente barreiras no acesso ao diagnóstico precoce do câncer de mama. A Lei só passaria a ter sentido se fosse garantida toda a atenção oncológica, e não apenas o aspecto do tratamento, pois ela perde efeito no momento em que é recortada. Merece destacar que o cenário descrito neste trabalho não reflete a realidade dos demais municípios do Brasil, já que São Paulo concentra grande parte dos serviços de alta complexidade no SUS (VIANNA, 2005).

Um importante efeito visualizado com o surgimento da Lei, relatado pelos gestores de saúde, foi a padronização dos protocolos de acesso aos serviços de gestão municipal e estadual, o que pode ter melhorado o cuidado oncológico. Entretanto, a rede de oncologia em São Paulo continua fragmentada dentre seus componentes estruturais, as ações permanecem no plano da construção de fluxos de encaminhamento, e a rede, na prática, restrita à atenção especializada, afastada das outras redes. Inclusive as ações de regulação assistencial são separadas do sistema como um todo, seja no âmbito da secretaria de saúde do município ou do estado, centralizada e distante dos territórios. As pessoas ficam completamente “à mercê” da lógica da gestão e subalternas aos serviços, que impõem muitas regras para a entrada dos usuários, o que acaba sendo naturalizado na rotina dos serviços públicos.

Na verdade, a transformação das práticas não se dá apenas por meio de um único dispositivo mobilizador. Vários movimentos têm permitido uma maior estruturação do acesso aos tratamentos oncológicos, quando são levados em conta os movimentos que vêm acontecendo por causa do processo histórico de organização do SUS e da organização da oferta de serviços, como a estruturação dos processos de regulação e a disposição dos serviços em redes de atenção. Soma-se a isso uma maior apropriação dos usuários sobre a garantia dos seus direitos por meio do controle social. De fato, a nova legislação causou movimentos porque gera implicações e penalidades se não for cumprida, por isso ela pode ser tomada como mais uma estratégia no avanço da garantia do direito ao tratamento do câncer no país.

Fica a reflexão: a lei dos sessenta dias foi feita para quem? Se por um lado, ela surgiu da lógica do setor privado, ela se dispõe a regulamentar o setor público. Um grande desafio no SUS é enfrentar esse processo de regulação dual, que fortalece a segmentação do sistema e não trata a necessidade de todos igualmente. A lei indica um tempo de espera possível maior que a regulamentação para o setor de saúde suplementar (60 X 21 dias). O que deveria ser um ato regulatório único para servir a todos os indivíduos pode, enfim, fortalecer a segmentação do sistema.

Outro importante desafio para o SUS é a integração dos serviços e a construção de redes de atenção com centralidade na APS, garantindo, acima de tudo, o diagnóstico em tempo oportuno e a efetiva gestão sobre os serviços privados contratados de média e alta complexidade. Sem avançar na efetiva gestão desses serviços no processo regulatório, será difícil alcançar a integralidade e o cumprimento da Lei, em particular, na garantia do tratamento no serviço oncológico após o diagnóstico.

6 Considerações finais

Para analisar o acesso ao tratamento do câncer em São Paulo, foram considerados os sistemas de monitoramento da atenção oncológica no município, além de analisados os itinerários assistenciais de usuárias, utilizando o câncer de mama como condição traçadora.

A partir do RHC, foram observadas importantes informações para o monitoramento da qualidade na prestação de serviços oncológicos, como o tempo de espera para início do tratamento do câncer e o estadiamento dos tumores. No entanto, o banco de dados apresenta limitações, como o fato de não refletir a totalidade da situação no município, por não ser de preenchimento obrigatório a todos os prestadores de serviço oncológico. Além disso, disponibiliza as informações apenas ao fim de cada tratamento, o que dificultou analisar os efeitos da Lei a partir desses registros, já que muitos casos ainda em tratamento não estão inseridos, apresentando uma queda no número de registros nos últimos dois anos. Apesar da limitação, foi visto que o tempo de espera para iniciar o tratamento aumentou, entre os anos de 2010 e 2012 (chegando a ultrapassar o tempo indicado na lei), assim como a proporção de estádios avançados. Não foi possível fazer inferências entre os anos 2013 e 2014, considerando que não há completude da base nesse período.

Ainda com relação à variável tempo, as informações no SIGA não fazem referência a todo tempo de espera do usuário desde o seu diagnóstico até o início de seu tratamento efetivo, mas apenas até a entrada do serviço especializado, deixando de fora o tempo no fluxo interno dos CACONS/UNACONS. Apesar disso, foi importante demonstrar que, em 2013, o tempo médio para uma consulta em Onco-mastologia nos serviços de gestão municipal que estão sob regulação foi de apenas 4 dias, sendo semelhante em todas as Coordenadorias Regionais de Saúde.

Outra limitação foi observada nos sistemas de informação, desta vez no SIH, onde foi destacado o grande número de procedimentos denominados de “cirurgias sequenciais em oncologia”. Por esse motivo, não foi possível realizar uma melhor análise epidemiológica da situação, o que demonstra a funcionalidade do sistema para fins de faturamento. Embora com limitações, pôde-se observar, por meio do SIA e do SIH, um aumento estatisticamente significativo na produção de radioterapia e de

cirurgias oncológicas entre os anos 2011 e 2014, ao mesmo tempo em que houve uma tendência de redução dos procedimentos quimioterápicos (Valor $P < 0,01$ para todos os testes realizados, sob nível de significância $\alpha = 5\%$). O quadro sugere (apesar de não ser possível afirmar) uma melhora no acesso ao diagnóstico precoce do câncer, já que, nos casos de estágio mais precoce, recomenda-se a ressecção do tumor dispensando a quimioterapia, ou ao menos diminuindo a quantidade de sessões desse tratamento, de acordo com as condutas sugeridas pelo INCA. Esses resultados, no entanto, contradizem o grande número de mastectomias radicais realizadas no mesmo período. O SISMAMA demonstrou tendência de aumento no percentual de mamografias alteradas, durante os anos de 2010 a 2014. O discreto aumento no percentual de estágios avançados e nos resultados alterados das mamografias, assim como o grande quantitativo de mastectomias radicais realizadas, podem indicar maior dificuldade no acesso ao diagnóstico precoce do câncer de mama no município de São Paulo.

Não foi analisado o banco de dados do RCBP, por se tratar de incidência de câncer, nem o SISCAN, pelo fato de ainda não ter sido implantado efetivamente na cidade. Observa-se, enfim, que não há mecanismos efetivos de monitoramento dos tempos de espera para diagnóstico e tratamento, mesmo com todos os sistemas já existentes.

Ao analisar o processo regulatório e o efeito da Lei na garantia de acesso, poderia se esperar que os processos de judicialização para início de tratamento em tempo oportuno, amparados por base legal específica, estivessem bastante presentes, mas não foi o que se observou em São Paulo. A judicialização esteve muito relacionada a acesso a medicamentos quimioterápicos, de prescrição após a entrada nos serviços especializados. Observou-se uma flutuação constante nos valores gastos, com uma queda nas demandas administrativas, entre os anos 2012 e 2013, podendo ser referente à incorporação do Trastuzumab no SUS. Esse quimioterápico aparece em primeiro lugar em ordem de demandas, em todos os anos estudados, mesmo após sua incorporação, sugerindo que não há a garantia de acesso ao remédio mesmo que ele esteja incorporado, ou ainda que usuárias que não tenham sido contempladas nos critérios exemplificados na portaria ou as advindas da saúde suplementar estejam entrando com a ação judicial para conseguir o remédio.

Merece destaque o atravessamento do setor privado na atenção oncológica, principalmente quando é levada em conta a questão da judicialização. Observou-se

que a maioria das ações judiciais, referentes ao tratamento de câncer de mama, foi impetrada por esse setor, entre 2010 e 2012, chegando a mais de 70% das ações. O privado se mostrou presente várias vezes nas análises, aparecendo na forma de financiamento das ações, no tipo e na regulação da relação público-privado, sendo esses alguns mecanismos que podem interferir na qualidade da assistência.

Um importante efeito visualizado com o surgimento da Lei, relatado pelos gestores de saúde, foi a padronização dos protocolos de acesso aos serviços de gestão municipal e estadual, o que pode ter melhorado o cuidado oncológico. Entretanto, a rede de oncologia em São Paulo continua fragmentada dentre seus componentes estruturais, as ações permanecem no plano da construção de fluxos de encaminhamento, e a rede, na prática, restrita à atenção especializada. As ações de regulação assistencial são separadas do sistema como um todo, seja no âmbito da secretaria de saúde do município ou do estado, centralizada e distante dos territórios. A atenção oncológica na cidade é fortemente atravessada pelo setor privado, o que deixa na dependência dos prestadores a disponibilização de vagas para acesso e o fluxo interno de cada serviço. As pessoas ficam completamente “à mercê” da lógica da gestão e subalternas aos serviços, que impõem muitas regras para sua entrada, o que acaba sendo naturalizado na rotina dos serviços públicos. O poder ainda continua com os grandes prestadores, não sendo bem conhecidos os caminhos para o acesso a algumas instituições, como os grandes hospitais de ensino, nem publicizadas as informações sobre fila e tempo de espera. Este é um aspecto fundamental no monitoramento da política por parte dos órgãos públicos, e mesmo pelos usuários, que deveriam ter o direito de acompanhar o cumprimento da Lei.

A transformação das práticas não se dá apenas por meio de um único dispositivo mobilizador. Várias estratégias têm permitido uma maior estruturação do acesso aos tratamentos oncológicos, quando são levados em conta os movimentos que vêm acontecendo por causa do processo histórico de organização do SUS e da organização da oferta de serviços. De fato, a nova legislação causou movimentos porque gera implicações e penalidades se não for cumprida, por isso ela pode ser tomada como mais uma estratégia no avanço da garantia do direito ao tratamento do câncer no país. No entanto, a Lei, atuando de forma solitária, não é indutora de melhoria de acesso, nem muito menos de garantia de integralidade.

Um importante desafio para o SUS é a integração dos serviços e a construção de redes de atenção com centralidade na APS, garantindo, acima de tudo, o

diagnóstico em tempo oportuno e a efetiva gestão sobre os serviços privados contratados de média e alta complexidade.

A atenção integral à doença pressupõe a garantia de acesso rápido a intervenções, com fluxos distintos no que se refere ao acesso para o tratamento e o diagnóstico de cada tipo de tumor. Assim, destaca-se a importância de maiores estudos relacionando o tempo de sessenta dias, sugerido na lei, com a efetividade dos diferentes tratamentos, para além do tumor de mama. Além disso, sugere-se a realização da pesquisa em vários outros municípios, de redes estruturais e características populacionais distintas. Por fim, o aparecimento da Lei ainda é muito recente, não sendo possível visualizar muitos efeitos relacionados, o que torna necessária a continuação das observações, a fim de associar se o tipo de estratégia traz realmente benefício às políticas públicas no país.

Referências

ABDULRAHMAN, Ganiy Opeyemi Jr. The effect of multidisciplinary team care on cancer management. *Pan Afr Med J*. 2011;9 Disponível em <http://www.panafrican-med-journal.com/content/article/9/20/full/>. Acesso em 09 out. 2015.

AGAMBEN, Giorgio. O que é contemporâneo? e outros ensaios. Tradução Vinícius Nicastro Honesko. Chapecó, SC: Argos, 2009.

ALMEIDA, Ana Maria et al. Construindo o significado da recorrência. *Rev Latino-am. Enfermagem* 2001 setembro-outubro; 9(5):63-9

ANS - Agência Nacional de Saúde Suplementar (Brasil). Avanços da Oncologia na Saúde Suplementar. Rio de Janeiro: ANS, 2014.

ANS - Caderno de informação da saúde suplementar [recurso eletrônico]: beneficiários, operadoras e planos. – Ano 1, n. 1 (mar. 2007)- . Rio de Janeiro: ANS, Ano 9, n. 2 (jun.), 2015

ARAÚJO, Daiane Ellwanger; GUIMARÃES, Rafaela Bittencourt Mattos; TOMASSINI, Emília. Sistema de Informação do Câncer: Cenário histórico e expectativas para o SISCAN. In: *Sistemas de Informação da Atenção à Saúde: Contextos Históricos, Avanços e Perspectivas no SUS/Organização Pan-Americana da Saúde* – Brasília, 2015.

BAHIA, Lígia. A démarche do privado e público no sistema de atenção à saúde no Brasil em tempos de democracia e ajuste fiscal, 1988-2008. In: MATTA, G. (Org.). *Estado, sociedade e formação profissional em saúde: contradições e desafios em 20 anos de SUS*. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz; EPSJV, 2008.

BARRETO, Eliana Maria Teixeira. Acontecimentos que fizeram a história da oncologia no Brasil: Instituto Nacional de Câncer (INCA). *Revista Brasileira de Cancerologia* 2005; 51(3): 267-275

BODSTEIN R. *História e Saúde Pública: a política de controle do câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: PEC/ENSP; 1987.

BRANCO, Isaura Maria Bata Henriques Peixoto. *Texto Contexto Enferm* 2005 Abr-Jun; 14(2):246-9.

BRANDBERG, Yvonne; ARVER, Brita; LINDBLOM, Anika; SANDELIN, Kerstin; WICKMAN, Marie. Preoperative psychological reactions and quality of life among women with an increased risk of breast cancer who are considering a prophylactic mastectomy. *Eur J Cancer*. 2004 Feb;40(3):365-74.

BRASIL. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

_____. Presidência da República. Decreto nº 7508, de junho de 2011. Brasília-DF, 2011. Disponível em: <<http://www.jusbrasil.com.br/legislacao/1028206/decreto-7508-11>>. Acesso: set. 2014.

BRITO, Fausto. *A transição demográfica no Brasil: as possibilidades e o desafio para a economia e a sociedade*. Belo Horizonte, CEDEPLAR/UFMG, Texto para Discussão nº 318, 2007.

BRUNELLO, Maria Eugênia Firmino et al. O vínculo na atenção à saúde: revisão sistematizada na literatura, Brasil (1998-2007). *Acta paul. enferm*, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 131-135, 2010.

CAMELO, Silvia Henrique; ANGERAMI, Emília Luigia Saporiti; SILVA, Eliete Maria; MISHIMA, Silvana Martins Acolhimento à clientela: estudo em unidades básicas de saúde no município de Ribeirão Preto. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2000;8(4):30-7.

CAMPOS NETO, Orozimbo Henriques et al. Médicos, advogados e indústria farmacêutica na judicialização da saúde em Minas Gerais, Brasil. *Rev. Saúde Pública* [online]. 2012, vol.46, n.5, pp. 784-790.

CARNEIRO, André Correa de Sá. Legislação simbólica e poder de apreciação conclusiva no Congresso Nacional. Biblioteca Nacional da Câmara dos Deputados. 2009. *Apud* NEVES, Marcelo. *A Constitucionalização Simbólica*. São Paulo: Martins Fontes, 2007, 288 p.

CARVALHO, D. M. T. *Sistema de Informações Hospitalares do SUS - SIH* Sistemas de informação em saúde (Vol. 1). Brasília: Editora do Ministério da saúde, 2009.

CASTRO, Valéria Cristina Gomes de. *A “porta de entrada” do SUS: um estudo sobre o sistema de internação em um município do Estado do Rio de Janeiro*. Dissertação apresentada tendo em vista a obtenção do título de Mestre em Ciências na área de Saúde Pública. Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Osvaldo Cruz. 2002.

CECÍLIO, Luiz Carlos de Oliveira. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, R., MATTOS, R.A. (Eds.). *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: UERJIMS-Abrasco, 2001. p.113-26.

CECILIO, Luiz Carlos de Oliveira et al . O agir leigo e o cuidado em saúde: a produção de mapas de cuidado. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 30, n. 7, p. 1502-1514, 2014. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2014000701502&lng=en&nrm=iso>. Acesso: 12 jul. de 2015.

CHIEF MEDICAL OFFICERS OF ENGLAND AND WALES. *The Expert Advisory Group on Cancer to the Chief Medical Officers of England and Wales. A policy framework for commissioning cancer services: A report by the expert advisory group on cancer to the Chief Medical Officers of England and Wales* - London: Department of Health; 1995

CHIEFFI, Ana Luiza; BARATA, Rita Barradas Judicialização da política pública de assistência farmacêutica e equidade. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 8, p. 1839-1849, 2009.

CHUEIRI; Patrícia Sampaio; HARZHEIM, Erno; GAUCHE, Heide; VASCONCELOS, Lêda Lúcia Couto. Pessoas com doenças crônicas, as redes de atenção e a Atenção Primária à Saúde. *Divulgação em saúde para debate*. Rio de Janeiro, n. 52, p. 114-124, out 2014.

CONASS. Conselho Nacional dos Secretários de Saúde. Considerações sobre o medicamento Trastuzumabe. Julho de 2013.

CONILL, Eleonor Minho et al. O *mix* público-privado na utilização de serviços de saúde: um estudo dos itinerários terapêuticos de beneficiários do segmento de saúde suplementar brasileiro. *Ciência & Saúde Coletiva*, 13(5):1501-1510, 2008.

COSENZA, Gilvânia. Distribuição espacial e acesso da população aos serviços de saúde. In: Pierantoni C, Vianna M, organizadores. *Gestão de sistemas de saúde*. Rio de Janeiro: UERJ; 2003. p. 133-168.

DEPRÁ, Aline Scaramussa. Instituições da sociedade civil, câncer de mama e acesso a medicamentos no SUS. Dissertação de mestrado apresentado ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Saúde da Comunidade da Universidade Federal Fluminense, 2012.

DIAZ, V. P. Organizaciones Sanitarias Integradas em Países con Distintos Sistemas de Salud. Dissertação (Mestrado). Barcelona: Universitat Pompeu Fabra, 2004. Disponível em: www.chc.es. Acesso em: 15 nov. 2015.

ERNEST MF, AVENARIUS JKA, SCHUUR KH, ROUKEMA JA. *Wire localization of non-palpable breast lesions*: out of date? *Breast*. 2002;11:408-13.

FEMAMA. Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama. *Pesquisa sobre a implementação da Lei 12.732/2012*. Ano 2014. Disponível em <http://www.femama.org.br/> Acesso: 15 jan. 2015.

FONSECA, Fábio Campelo Santos. Sistemas de Informação da Saúde - Da Fragmentação à Interoperabilidade. In: *Sistemas de Informação da Atenção à Saúde: Contextos Históricos, Avanços e Perspectivas no SUS/Organização Pan-Americana da Saúde* – Brasília, 2015.

FONTE, Valéria. *Sociedade e conhecimento leigo: o desafio da equidade em saúde na experiência da International Myeloma Foundation no Brasil*. Dissertação de mestrado. FIOCRUZ. Rio de Janeiro, 2013.

FOSP. *Caracterização da assistência oncológica nas Redes Regionais de Atenção à Saúde no estado de São Paulo*. Fundação Onco-centro de São Paulo. Março de 2014.

FOSP. Dados de câncer. Setembro de 2015. pág 2. Disponibilizado em: http://www.fosp.saude.sp.gov.br:443/epidemiologia/docs/Dados_de_cancer_SET_2015.pdf. Acesso: 14 out. 2015.

FOUCAULT, Michel. *Microfísica do poder*. Tradução Roberto Machado. 11. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1979

FRANCO, Tulio, MAGALHÃES JÚNIOR, Helvécio. Integralidade na assistência à saúde: a organização das linhas de cuidado. In: Merhy E (ed.). *O trabalho em saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano*. São Paulo: Hucitec; 2003. p. 125-34.

_____; PIRES, A.C. ; OLIVEIRA, G.S.; KOIFMAN, L. As linhas do cuidado como analisadoras da integralidade na Saúde Suplementar. In: Pinheiro, R.; Silva Junior, A .G.; Mattos, R. A. (Organizadores) *Integralidade e saúde suplementar: formação e práticas avaliativas* / Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2007. p. 65 – 89.

GADELHA, Maria Inês Pordeus. A assistência oncológica no SUS. *Rev de Doutrina da 4ª Região*. Porto Alegre, n. 46, fev. 2012. Disponível em: http://www.revistadoutrina.trf4.jus.br/artigos/edicao047/Maria_Gadelha.htm I Acesso: 02 jul. 2015.

_____. O papel dos médicos na judicialização da saúde. *Revista CEJ*. 2014; 62:65-70. 2014.

_____; MARTINS Sandro José, PETRAMALE, Clarice Alegre. Oncologia – desfechos e experiência da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde. *Revista Eletrônica Gestão & Saúde*. Vol. 6 (Supl. 4). Outubro, 2015 p.3194-12.

GASPERIN, Simone Iara. *Cobertura e fatores associados aos exames de detecção precoce do câncer de colo do útero e mama em Florianópolis, SC, 2009* [dissertação]: um estudo transversal de base populacional / Simone Iara Gasperin; orientador, Emil Kupek. – Florianópolis, SC, 2010. 208 p. Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva.

GAROFOLO, Adriana et al. Dieta e câncer: um enfoque epidemiológico. *Rev. Nutr.*, Campinas, v. 17, n. 4, Dec. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-52732004000400009&lng=en&nrm=iso>. Acesso: 14 mar. 2015.

GEBRIM, Luiz Henrique. [Breast cancer screening and stage at diagnosis]. *Rev Bras Ginecol Obstet*. [Editorial]. 2009;31(5):216-8.

GEBRIM, Luiz Henrique; MADEIRA, Marcelo; SHIDA, Jorge Yoshinori; MATTAR, André Mattar. Importância do atendimento integrado em Mastologia para redução da mortalidade por câncer de mama. *Rev Bras Mastologia*. 2011;20(4):199-204.

GÉRVAS, Juan; STARFIELD, Barbara; HEATH, Iona. *Is clinical prevention better than cure?* The Lancet, England, v. 372, n. 9654, p. 1997-1999, 2008

GIANNOTTI, Elaine Maria. *A organização dos processos regulatórios na gestão municipal de saúde e suas implicações no acesso aos serviços: um estudo de caso*

do município de Guarulhos. Dissertação de mestrado. Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, 2013.

GIOVANELLA, Lígia; ESCOREL, Sarah; MENDONÇA, Maria Helena M. de. Porta de entrada pela atenção básica? Integração do PSF à rede de serviços de saúde. *Saúde em Debate*. 2003;27(65):278-89.

GLINDER, J.; COMPAS, B. *Self-blame attributions in women with newly diagnosed breast cancer: a prospective study of psychological adjustment*. *Health Psychol*, 1999;18(5):475-81.

GOTZSCHE, Peter C; MARGRETHE N. Screening for breast cancer with mammography. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011;19.. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23737396>. Acesso: 09 nov. 2015

GUIMARÃES, Luíza; GIOVANELLA Lígia. Entre a cooperação e a competição: percursos da descentralização do setor saúde no Brasil. *Rev Panam Salud Publica*, 2004; 16:283-88.

HARTZ, Zulmira Maria de Araújo; CONTANDRIOPOULOS, André-Pierre. Integralidade da atenção e integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um "sistema sem muros". *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, supl. 2, 2004.

HORTALE, Virgínia Alonso; CONILL, Elenonor Minho; PEDROZA, Manoela. Desafios na construção de um modelo para análise comparada da organização de serviços de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 15, n. 1, p. 79-88, jan./mar.1999.

INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *TNM: classificação de tumores malignos* / traduzido por Ana Lúcia Amaral Eisenberg. 6. ed. - Rio de Janeiro: INCA, 2004.

_____. *A Situação do Câncer no Brasil*. Rio de Janeiro, 2006.

_____. Câncer no Brasil: dados dos registros de base populacional, volume 4. – Rio de Janeiro: INCA, 2010a.

_____. Registros hospitalares de câncer: planejamento e gestão / Instituto Nacional de Câncer. 2 ed. – Rio de Janeiro: INCA, 2010b.

_____. *Revista Rede Câncer*, volume 4, nº7, dezembro 2011, p. 31.

_____. *Coordenação de Prevenção e Vigilância Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil* / Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: 2014.

_____. Estimativa 2016. Incidência do Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2015a.

_____. Atlas da Mortalidade. 2015b. Disponível em: <http://mortalidade.inca.gov.br/Mortalidade/>. Acesso em fev 2016.

_____. *Diretrizes para a detecção precoce do câncer de mama no Brasil* / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2015c.

INUMARU, Livia Emi; SILVEIRA, Érika Aparecida da; NAVES, Maria Margareth Veloso. Fatores de risco e de proteção para câncer de mama: uma revisão sistemática. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 27(7): 1259-1270, jul. 2011.

IPCL BRASIL, Relatório sobre o índice de percepção do cumprimento da lei, Fundação Getúlio Vargas, 2013. Disponível em http://bibliotecadigital.fgv.br/dspace/bitstream/handle/10438/10801/IPCLBrasil_4TRI_2012_1TRI_2013.pdf?sequence=3. Acesso: 22 jun. 2015.

KESSNER, David M.; KALK, Carolyn E.; SINGER, James. Assessing health quality: the case for tracers. *The New England Journal of Medicine*, Boston, v. 288, n. 4, p. 189-94, 1973.

KUSCHNIR, Rosana; CHORNY, Adolfo Horácio. Redes de atenção à saúde: contextualizando o debate. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2010;15(5):2307-16.

KUSCHNIR, Rosana, *et al.* Configuração da rede regionalizada e hierarquizada de atenção à saúde no âmbito do SUS. In: Gondim R, Grabois V, Mendes Junior WV, organizadores. *Qualificação dos Gestores do SUS*. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz/ENSP/EAD; 2011. p.121-151. Acesso em setembro de 2015. Disponível em: <http://www4.ensp.fiocruz.br/biblioteca/home/exibedetalhesBiblioteca.cfm?ID=12546&Tipo=B>

LISBOA, Fabiana Christina Araújo Pereira; SIQUEIRA, Fábio; VIANA, Simone Moura Lopes; RODRIGUES, Josiane Fernandes Ferreira; NUNES, Tayse Rabelo. Análise crítica do diagnóstico, tratamento e seguimento de pacientes com câncer de mama acompanhadas em serviço de Mastologia do Distrito Federal. *Rev Bras Mastologia*. 2014;24(2):36-41

LOBATO, Lenaura; GIOVANELLA, Lígia. Sistemas de Saúde: origens, componentes e dinâmica. In: Giovanella, Ligia; Lobato, Lenaura; Escorel, Sarah; Noronha, José e Carvalho, Antonio Ivo: *Políticas e Sistema de Saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008.

LOURENÇÃO, Vanessa Cristina; SANTOS JR., Rodolfo., LUIZ, Andréa Mara Gonçalves. Aplicação da terapia cognitivo-comportamental em tratamento de câncer. *Revista Brasileira de Terapias Cognitivas*, 5(2), 45-58. 2010

MACCHI, V; TIENGO, C; PORZIONATO, A; et al. *Medial and lateral pectoral nerves: course and branches*. Clin Anat. 2008;20(2):157-62.

MAGALHÃES JR, Helvécio Miranda. Redes de Atenção à Saúde: rumo à Integralidade. *Divulgação em Saúde para Debate* | Rio de Janeiro, n. 52, p. 15-37, out. 2014.

MALTA, Débora Carvalho; MERHY, Emerson Elias. O percurso da linha de cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, v.14, n.34, p.593-605, jul./set. 2010.

MARIN, Heimar de Fátima. *Sistemas de Informação em Saúde: considerações gerais*. J. Health Inform. 2010 Jan-Mar; 2(1): 20-4

MARQUES, Onofre Ricardo de Almeida; MELO, Marilene Barros; SANTOS, Alessandra Patrícia de Souza. Ações judiciais no âmbito do Sistema Único de Saúde do Brasil, bases legais e implicações: um estudo de caso em um tribunal da Região Sudeste. *Rev Direito Sanit, São Paulo*, v. 12, n. 1, jun. 2011.

MATTOS, Rubens Araújo. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro/ABRASCO; 2001, p. 39-64. Acesso em janeiro de 2016. Disponível em: <http://www.cepesc.org.br/wp-content/uploads/2013/08/Livro-completo.pdf>

_____. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 20(5):1411-1416, set-out, 2004.

MELO, Lucas Pereira de. Análise biopolítica do discurso oficial sobre educação em saúde para pacientes diabéticos no Brasil. *Saúde e Sociedade*, v. 22, n. 4, p. 1216-1225, 2013.

MENDES, Eugênio Vilaça. *As redes de atenção à saúde*. Belo Horizonte: Escola de Saúde Pública de Minas Gerais; 2009.

_____. As redes de atenção à saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*. 15(5):2297-2305, 2010.

_____. *As redes de atenção à saúde*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011.

MERHY, Emerson Elias. “Em busca do tempo perdido: a micropolítica do trabalho vivo em saúde” In: Merhy, E.E e Onocko, R.T. (orgs.) *Agir em Saúde: em desafio para o público*. São Paulo: HUCITEC, 1997. Disponível livro completo em: <http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/capitulos-03.pdf>

_____. *O Ato de Cuidar como um dos nós críticos chaves dos serviços de saúde*. Mimeo. DMPS/FCM/UNICAMP – SP, 1999.

MERHY, Emerson Elias et al. *Pesquisa Saúde Mental – acesso e barreira em uma complexa rede de cuidado: o caso de Campinas*, Processo 575121/2008 4. Relatório Final. CNPq. 2011.

MERHY, Emerson Elias et al. *Redes Vivas: multiplicidades girando as existências, sinais da rua. Implicações para a produção do cuidado e a produção do conhecimento em saúde*. *Divulgação em Saúde para debate* - Rio de Janeiro, n. 52, p. 153-164, OUT 2014.

MINAYO, Maria Cecília S.; SANCHES, Odécio. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.9, n.3, p.239-262, 1993.

MS (Ministério da Saúde). Regionalização da assistência à saúde. Aprofundando a descentralização com equidade de acesso. Norma operacional da Assistência à Saúde - NOAS-SUS 01/2001 (Portaria MS/GM n.º 95, de 26 de janeiro de 2001, e regulamentação complementar). Brasília: MS; 2001.

_____. Regionalização da assistência à saúde: Aprofundando a descentralização com equidade no acesso. Norma operacional da Assistência à Saúde - NOAS - SUS 01/2002 (Portaria MS/GM número 373, de 27 de fevereiro de 2002, e regulamentação complementar). 2ª ed. rev. atual. Brasília: MS; 2002.

_____. Portaria nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Reabilitação e

Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Brasília: DIÁRIO OFICIAL DA UNIÃO, 9 dez 2005. Seção 1, p.80-81. Brasil, 2005a.

_____. Portaria SAS nº 741, de 19 de dezembro de 2005. Diário Oficial da União, de 23 de dezembro de 2005; Seção I. Brasil 2005b.

_____. *Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Regulação médica das urgências* / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília. Editora do Ministério da Saúde, 2006a.

_____. *Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Caderno de Atenção Básica n.º13. Controle dos cânceres do colo do útero e da mama.* Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

Disponível em:

<http://dab.saude.gov.br/docs/publicacoes/cadernos_ab/abcad13.pdf>. Acesso: 08 nov. 2014. 2006b.

_____. Gabinete do Ministro. Portaria nº 399, de 22 de fevereiro de 2006. Divulga o Pacto pela Saúde 2006: Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do Referido Pacto. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, 2006c.

_____. Portaria MS/GM nº 1.559, de 1º de agosto de 2008. Institui a Política Nacional de Regulação do Sistema Único de Saúde, *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, DF, 4 de ago. Seção 1. p. 48. 2008.

_____. Fundação Osvaldo Cruz. Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (ENSP). Informe ENSP. Judicialização do acesso a medicamentos no Brasil em debate, 24 jul. 2008. Disponível em: <http://www.ensp.fiocruz.br/portal-ensp/informe/site/materia/detalhe/11953>. Acesso em fev 2016. 2008b

_____. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, DF, Seção 1, 31 dez. 2010.

_____. Lei Nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. Brasil, 2012a.

_____. *Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022.* Brasília: Ministério da Saúde; 2012. Acesso em 17 de setembro de 2014. Brasil, 2012b

_____. *Relatório de recomendação da CONITEC (Comissão Nacional de incorporação de tecnologia no SUS).* Trastuzumabe para tratamento do câncer de mama inicial. 2012c

_____. Portaria 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). Brasil, 2013a.

_____. Portaria Nº 876, de 16 de maio de 2013. Dispõe sobre a aplicação da Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, que versa a respeito do primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna comprovada, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasil, 2013b.

_____. Portaria GM/MS n.º 3.394, de 30 de dezembro de 2013. Institui o Sistema de Informação de Câncer (SISCAN) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 31 dez. Seção I, p. 57. 2013c.

_____. *Secretaria de Atenção à Saúde. Implantação das Redes de Atenção à Saúde e outras estratégias da SAS / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde.* – Brasília. Ministério da Saúde, 2014a.

_____. Portaria nº 1.220, de 3 de junho de 2014. Altera o art. 3º da Portaria nº 876/GM/MS, de 16 de maio de 2013, que dispõe sobre a aplicação da Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, que versa a respeito do primeiro tratamento do paciente com neoplasia maligna comprovada, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). 2014b.

_____. *Secretaria de Atenção à Saúde/ Departamento de Regulação, Avaliação e Controle/Coordenação Geral de Sistemas de Informação – 19ª Edição*. Janeiro de 2015. Manual de bases técnicas da oncologia – SIA/SUS - Sistema de Informações Ambulatoriais. 2015a.

_____. *Relatório de recomendação da CONITEC (Comissão Nacional de incorporação de tecnologia no SUS)*. Mamografia para o rastreamento do câncer de mama em mulheres com idade abaixo dos 50 anos, entre 50 e 69 anos e com mais de 70 anos. Abril de 2015b.

_____. *Secretaria de Atenção à Saúde*. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle. Sistemas de Informação da Atenção à Saúde: Contextos Históricos, Avanços e Perspectivas no SUS/Organização Pan-Americana da Saúde – Brasília, 2015c.

NAFFAH FILHO, Michel; CHIEFFI, Ana Luiza; CORREA, Maria Cecília. *S-Codes: um novo sistema de informações sobre ações judiciais da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo*. Bepa Dezembro 2011; 7(84).

NORONHA, José Carvalho; LIMA, Luciana Dias; MACHADO, Cristiana Vieira. O Sistema Único de Saúde – SUS. In: Giovanella L, Escorel S, Lobato LVC, Noronha JC, Carvalho AI, organizadores. *Políticas e sistema de saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2008. p.435-72.

OLIVEIRA, Evangelina Xavier Gouveia; MELO, Enirtes Caetano Prates; PINHEIRO, Rejane Sobrino; NORONHA, Cláudio Pompeiano; CARVALHO, Marília Sá. Acesso à assistência oncológica: mapeamento dos fluxos origem-destino das internações e

dos atendimentos ambulatoriais. O caso do câncer de mama. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 27(2):317-326, fev, 2011.

OMENA, Valéria Coelho. *A relação dos setores públicos e privados na política de saúde brasileira: os interesses do capital na atenção oncológica*. Dissertação de mestrado. Universidade Federal de Alagoas, 2008.

PAIVA, Christiano José Kühl; CESSE, Eduarda Ângela Pessoa. Aspectos Relacionados ao Atraso no Diagnóstico e Tratamento do Câncer de Mama em uma Unidade Hospitalar de Pernambuco. *Revista Brasileira de Cancerologia* 2015; 61(1): 23-30.

PANITZ, Leandro Manassi. CADSUS - Cadastro Nacional de Usuários do SUS. In: *Sistemas de Informação da Atenção à Saúde: Contextos Históricos, Avanços e Perspectivas no SUS/Organização Pan-Americana da Saúde – Brasília*, 2015.

PANITZ, Leandro Manassi; TOMASSINI, Emilia; ARAÚJO, Daiane Ellwanger. SIA - Sistema de Informação Ambulatorial. História e importância na gestão do SUS. In: *Sistemas de Informação da Atenção à Saúde: Contextos Históricos, Avanços e Perspectivas no SUS/Organização Pan-Americana da Saúde – Brasília*, 2015.

PEPE, Vera Lúcia Edais et al. A judicialização da saúde e os novos desafios da gestão da assistência farmacêutica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(5):2405-2414, 2010

PERONI, Fabiana Da Mota Almeida. *Tecendo Redes: itinerários terapêuticos de pacientes com câncer na macrorregião de Campinas, SP*. Tese de doutorado. Universidade Estadual de Campinas. 2013.

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

RICHARDS, M. A. *et al.*, *Influence of delay on survival in patients with breast cancer: a systematic review*. The Lancet. Londres, v. 353, p. 1119 – 1126, abr. 1999.

RODRÍGUEZ, María Victoria Ocampo; URRUTIA, Víctor Fernando Betancour; ROJAS, Jennifer Paola Montoya; BOTTON, Diana Carolina Bautista. Healthcare systems and models, their impact on integrated networks of health services. *Rev. Gerenc. Polit. Salud*, 12 (24): 114-129. 2013.

SANCHEZ, Raquel Maia; CICONELLI, Rozana Mesquita. Conceitos de acesso à saúde. *Rev Panam Salud Publica*. 2012;31(3):260–8.

SANTOS, Fausto Pereira; MERHY, Emerson Elias. A regulação pública da saúde no Estado brasileiro. Uma revisão. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, v.10, n.19, p.25-41, jan/jun 2006.

SCHRAMM, J.M. A. *et al.* – Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9: 897-908, 2004.

SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE DE SÃO PAULO. Governo do Estado de São Paulo. Decreto nº 32.848, de 21 de janeiro de 1991, alterado pelo Decreto 34.398 de 18 de dezembro de 1991.

_____. *Manual para Proposta de um modelo de implantação da Regulação Oncológica do Estado de São Paulo*. Rede Hebe Camargo de combate ao Câncer. Dra. Daiane da Silva Oliveira, 2013.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE SÃO PAULO. Diário Oficial da Cidade de São Paulo nº 82 – 06/05/09 – p.23. PORTARIA 801/2009-SMS.G. *Dispõe sobre o Programa de Atenção Integral à Oncologia - Oncologia Paulistana*. 2009.

_____. Núcleo de Programas estratégicos – NUPES. *Programa Oncologia Paulistana*. Acesso: 15 jul. .2014. Disponível em: <http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/nupes/index.php?p=13425>

_____. *Relação das Unidades da Secretaria Municipal da Saúde por Supervisão Técnica de Saúde*. PMSP/SMS/CEInfo, 2015.

SILVA JUNIOR, Aluísio Gomes; MASCARENHAS, Mônica Teresa Machado. Avaliação da atenção básica em saúde sob a ótica da integralidade aspectos conceituais e metodológicos. In: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araújo. Organizadores. *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; 2004. p. 241-257.

SILVA, Silvio Fernandes. Sistema Único de Saúde 20 anos: avanços e dilemas de um processo em construção. *Saúde em Debate*, Rio de Janeiro, v. 33, n. 81, p. 38-46, 2009.

SILVA, Silvio Fernandes.; MAGALHÃES JUNIOR, Helvecio Miranda. Redes de atenção à saúde: importância e conceitos. In: SILVA, Silvio Fernandes (Org.). *Redes de Atenção à Saúde: desafios da regionalização no SUS*. 2. ed. Campinas, SP: Saberes Editora, 2013.

SMITH RA, COKKINIDES V, BRAWLEY OW. Cancer screening in the United States, 2009: a review of current American Cancer Society guidelines and issues in cancer screening. *CA Cancer J Clin*. 2009;59:27-41.

SOLLA, Jorge; CHIORO, Arthur. Atenção ambulatorial especializada, In GIOVANELLA, Lígia. *Políticas e sistemas de saúde no Brasil*. Rio de Janeiro, Ed. FIOCRUZ, 2009, p. 629/63.

SOUZA, Camila Brandão; FUSTINONI, Suzete Maria; AMORIM, Maria Helena Costa; ZANDONADE, Eliana; MATOS, Jéssica Carvalho; SCHIRMER, Janine. Estudo do tempo entre o diagnóstico e início do tratamento do cancro de mama em idosas de um Hospital de Referência em São Paulo Brasil. In: X Conferência da Rede Global de Centros Colaboradores da OMS para Enfermagem e Obstetrícia, 2014, Coimbra. *Revista de Enfermagem Referência*. Coimbra: Revista de Enfermagem Referência, 2014. v. 2. p. 839-839.

SOUZA, Vanessa Oliveira de; GRANDO, João Paulo Souto; COUTO FILHO, José d'Oliveira. Tempo decorrido entre o diagnóstico de câncer de mama e o início do tratamento, em pacientes atendidas no Instituto de Câncer de Londrina (ICL). *Revista Brasileira de Medicina*, mai/2008, V.65, N.5. 2008.

SPEDO, Sandra Maria; PINTO, Nicanor Rodrigues da Silva; TANAKA, Oswaldo Yoshimi. *O difícil acesso a serviços de média complexidade do SUS: o caso da cidade de São Paulo, Brasil*. Physis, Rio de Janeiro, v. 20, n. 3, p. 953-972, 2010 .

STARFIELD, Barbara. *Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia*. Brasília: Ministério da Saúde/UNESCO; 2002.

_____. *Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia*. 2. ed. Brasília: UNESCO Brasil/Ministério da Saúde, 2004.

STARFIELD, Barbara.; HYDE, Jim.; GÉRVAS, Juan.; HEATH, Iona. The concept of prevention: a good idea gone astray? *J Epidemiol Community Health*, England, v. 62, n. 7, p. 580-583, 2008. TESSER, C. D. Medicalização social (I): o excessivo sucesso do epistemicídio moderno na saúde. *Interface – Comunic, Saúde, Educ*, [S.I.], v. 10, n. 19, p. 61-76, 2006.

TEIXEIRA, Luiz Antônio. O câncer na mira da medicina brasileira. *Revista Brasileira de História da Ciência*. 2009;2(1):104-17

TEIXEIRA, Luiz Antônio et al. Políticas públicas de controle de câncer no Brasil: elementos de uma trajetória. *Cad. Saúde Colet.*, 2012, Rio de Janeiro, 20 (3): 375-80.

TESSER, Charles Dalcanale. Medicalização social (II): limites biomédicos e propostas para a clínica na atenção básica. *Interface – Comunic., Saúde, Educ*, [S.I.], v. 10, n. 20, p. 347-62, 2006b

THULER, Luiz Claudio Santos; MENDONCA, Gulnar Azevedo. Estadiamento inicial dos casos de câncer de mama e colo do útero em mulheres brasileiras. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet.*, Rio de Janeiro, v. 27, n. 11, p. 656-660, nov. 2005.

TRAVASSOS, Cláudia, MARTINS Mônica. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 20 Sup 2:S190-S198, 2004. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde, apud DONABEDIAN A. *Aspects of medical care administration*. Boston: Harvard University Press; 1973.

TRUFELLI, Damila Cristina et al . Análise do atraso no diagnóstico e tratamento do câncer de mama em um hospital público. *Rev. Assoc. Med. Bras.*, São Paulo, v. 54, n. 1, p. 72-76, fev. 2008.

VASCONCELLOS, Miguel Murat; MORAES, Ilara Hammerli Sozzi; CAVALCANTE, Maria Teresa. Política de saúde e potencialidades de uso das tecnologias de informação. *Saúde em Debate*. 2002; 26(61): 219-235.

VENTURA, Miriam; SIMAS, Luciana; PEPE, Vera Lúcia Edais; SCHRAMM, Fermin Roland. Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde. *Physis Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 20 [1]: 77-100, 2010

VIANNA, Solon Magalhães; NUNES, André; GÓES, Geraldo; SILVA, Joelmir Rodrigues; SANTOS, René José Moreira. *Atenção de alta complexidade no SUS: desigualdades no acesso e no financiamento*. Brasília: Ministério da Saúde/Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada; 2005. Acesso em maio de 2015. Disponível em: http://getinternet.ipea.gov.br/economiadasaude/adm/arquivos/destaque/alta_complexidade.pdf

VIEIRA, Fabiola Sulpino; ZUCCHI, Paola. Distorções causadas pelas ações judiciais à política de medicamentos no Brasil. *Rev. Saúde Pública*. 2007;41(2):214-22. DOI:10.1590/ S0034-89102007000200007

VIEIRA, Augusto Vasconcellos; TOIGO, Felipe Tietbohl. CLASSIFICAÇÃO BI-RADS: CATEGORIZAÇÃO DE 4.968 MAMOGRAFIAS Radiol Bras 2002;35(4):205–208

apud BASSETT LW. Standardized reporting for mammography: BI-RADS. *Breast J* 1997;3:207–10.

VILARINS, Geisa Cristina Modesto; SHIMIZU, Helena Eri; GUTIERREZ, Maria Margarita Urdaneta. A regulação em saúde: aspectos conceituais e operacionais. *Saúde debate*, Rio de Janeiro, v. 36, n. 95, dez. 2012.

WAIBEL, Sina; VARGAS, Ingrid; ALLER, Marta Beatriz; GUSMÃO, Renata; HENAO, Diana; VÁZQUEZ, M. Luisa. The performance of integrated health care networks in continuity of care: a qualitative multiple case study of COPD patients. *Int J Integr Care*. 2015 Jul 2015.

WELCH H. Gilbert, FRANKEL Brittney A. Likelihood that a woman with screendetected breast cancer has had her "life saved" by that screening. *Arch Intern Med*. 2011;171(22):2043-6.

WHO. World Health Association. *Qualitative Research for health programmes*. Division of Mental Health. Geneva: WHO; 1994.

_____. *Library Cataloguing-in-Publication Data*: WHO position paper on mammography screening. ISBN 978 92 4 150793 6. (NLM classification: WP 815) © World Health Organization 2014.

WILLIAMS JK, BOSTWICK J, 3RD, BRIED JT, et al. TRAM flap breast reconstruction after radiation treatment. *Ann Surg* 1995;221:756-64

YAFFE, Martin J; MAINPRIZE, James G. Risk of radiation-induced breast cancer from mammographic screening. *Radiology*. 2011;258(1):98-105. Disponível em: http://pubs.rsna.org/doi/10.1148/radiol.10100655?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed Acesso: 09 nov. 2015.

ZURRIDA, Stefano; BASSI, Fabio; ARNONE, Paolo et al. The Changing Face of Mastectomy (from Mutilation to Aid to Breast Reconstruction). *International Journal of Surgical Oncology*, vol. 2011, Article ID 980158, 7 pages, 2011.

ANEXOS E APÊNDICES

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Caro(a) Senhor(a)

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa: **“Acesso ao tratamento oncológico no município de São Paulo: o câncer de mama como condição traçadora”**. Este estudo tem como objetivo avaliar os efeitos da “Lei dos sessenta dias” na melhoria do acesso a tratamentos oncológicos neste município.

A sua participação será dada na forma de uma entrevista, que será gravada para posterior transcrição e análise. Haverá um roteiro com perguntas sobre a sua opinião em relação à rede de serviços de oncologia no município de São Paulo, sendo que, para você, sua saúde e integridade física e moral, o risco é mínimo. Sua participação é importante para o aumento do conhecimento da produção do cuidado no Sistema Único de Saúde (SUS).

Informo que o Sr(a). tem a garantia de acesso, em qualquer etapa do estudo, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas. Também é garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo. O Sr(a). tem o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas e, caso me seja solicitado, dar-lhe-ei todas as informações que solicitar.

Não existirão despesas ou compensações pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

Eu, _____ fui informada (o) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão, se assim o desejar. Também sei que, caso existam gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

Em caso de dúvidas poderei chamar a mestrandia **FABIANNY TOMAZ SITONIO**, ou ainda a professora orientadora **MARÍLIA CRISTINA PRADO LOUVISON**, no telefone da aluna: (11) 94917.8753, e em seu *email*:

fabiannysitonio@usp.br, ou o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, sito à Av. Dr. Arnaldo, 715, Cerqueira César – São Paulo, SP. Os contatos do Comitê de Ética são: *email* coep@fsp.usp.br, com telefone: (11) 3061-7716.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma via deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler o documento e esclarecer as minhas dúvidas.

Nome	Assinatura do Participante	Data
------	----------------------------	------

Nome	Assinatura do Participante	Data
------	----------------------------	------

Nome	Assinatura do Participante	Data
------	----------------------------	------

APÊNDICE B - Roteiro para entrevista semiestruturada

O roteiro será utilizado para realização de entrevistas com usuárias do SUS (pacientes com câncer de mama) já inseridas na rede de cuidados em oncologia, no município de São Paulo. Pretende-se compreender os caminhos percorridos pelas usuárias, a fim de perceber se a produção do cuidado, em cada caso, foi facilitada pelas redes produzidas a partir das mudanças advindas com a Lei.

- A senhora teve dificuldade para começar o tratamento do câncer? Me conte sobre seu caminho até conseguir ser tratada (em caso de usuária proveniente do setor privado, perguntar o motivo pelo qual precisou ter a continuidade do tratamento no SUS).
- Desde que soube que estava com câncer de mama, em quanto tempo teve seu primeiro atendimento (seja sessão de radioterapia ou de quimioterapia, ou realizada cirurgia)?
- A senhora tem sido acompanhada pela equipe da Unidade Básica de Saúde ou apenas pelos profissionais do Hospital?
- A senhora se sentiu bem cuidada/acolhida?
- O que a senhora acha que poderia ter sido feito para facilitar o seu acesso ao tratamento do câncer?

ANEXO A – Parecer aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa

FACULDADE DE SAÚDE
PÚBLICA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Análise dos efeitos da legislação do acesso à atenção oncológica no município de São Paulo: um olhar sobre o sistema de regulação à saúde no SUS.

Pesquisador: FABIANNY TOMAZ SITONIO

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 43859015.7.1001.5421

Instituição Proponente: Faculdade de Saúde Pública USP/SP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.150.304

Data da Relatoria: 31/07/2015

Apresentação do Projeto:

O projeto está inalterado.

A notificação foi realizada para atualização dos contatos que encontram-se adequados no novo TCLE apresentado.

Objetivo da Pesquisa:

Inalterados.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Já consta no TCLE que o risco é mínimo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Foi atualizado o número de contato do CEP.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentados adequadamente.

Recomendações:

Nada a acrescentar quanto à presente notificação.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Endereço: Av. Doutor Arnaldo, 715
Bairro: Cerqueira Cesar CEP: 01.246-904
UF: SP Município: SÃO PAULO
Telefone: (11)3061-7779 Fax: (11)3061-7779 E-mail: coep@fsp.usp.br

FACULDADE DE SAÚDE
PÚBLICA DA UNIVERSIDADE
DE SÃO PAULO

Continuação do Parecer: 1.150.304

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Acatado parecer da relatoria pela aprovação da notificação.

SAO PAULO, 15 de Julho de 2015

Assinado por:

Sandra Roberta Gouvea Ferreira Vivolo
(Coordenador)

ANEXO B: Lei 12.732/2012 **Presidência da República****Casa Civil****Subchefia para Assuntos Jurídicos****LEI Nº 12.732, DE 22 DE NOVEMBRO DE 2012.****Vigência**

Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início.

A PRESIDENTA DA REPÚBLICA Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º O paciente com neoplasia maligna receberá, gratuitamente, no Sistema Único de Saúde (SUS), todos os tratamentos necessários, na forma desta Lei.

Parágrafo único. A padronização de terapias do câncer, cirúrgicas e clínicas, deverá ser revista e republicada, e atualizada sempre que se fizer necessário, para se adequar ao conhecimento científico e à disponibilidade de novos tratamentos comprovados.

Art. 2º O paciente com neoplasia maligna tem direito de se submeter ao primeiro tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS), no prazo de até 60 (sessenta) dias contados a partir do dia em que for firmado o diagnóstico em laudo patológico ou em prazo menor, conforme a necessidade terapêutica do caso registrada em prontuário único.

§ 1º Para efeito do cumprimento do prazo estipulado no caput, considerar-se-á efetivamente iniciado o primeiro tratamento da neoplasia maligna, com a realização de terapia cirúrgica ou com o início de radioterapia ou de quimioterapia, conforme a necessidade terapêutica do caso.

§ 2º Os pacientes acometidos por manifestações dolorosas consequentes de neoplasia maligna terão tratamento privilegiado e gratuito, quanto ao acesso às prescrições e dispensação de analgésicos opiáceos ou correlatos.

Art. 3º O descumprimento desta Lei sujeitará os gestores direta e indiretamente responsáveis às penalidades administrativas.

Art. 4º Os Estados que apresentarem grandes espaços territoriais sem serviços especializados em oncologia deverão produzir planos regionais de instalação deles, para superar essa situação.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor após decorridos 180 (cento e oitenta) dias de sua publicação oficial.

Brasília, 22 de novembro de 2012; 191º da Independência e 124º da República.

DILMA ROUSSEFF

José Eduardo Cardozo

Alexandre Rocha Santos Padilha

ANEXO C: *Curricula Vitae* dos pesquisadores

11/02/2016

Currículo do Sistema de Currículos Lattes (Fabianny Tomaz Sitonio)

[Imprimir
currículo](#)
[Dados gerais](#) [Formação](#) [Atuação](#) [Projetos](#) [Produções](#) [Eventos](#) [+](#)

Fabianny Tomaz Sitonio

Bolsista de Mestrado do CNPq

Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/0692487881314573>

Última atualização do currículo em 20/04/2015

Formada em Fisioterapia pela Universidade Federal da Paraíba, é sanitarista pela residência em Saúde Coletiva, da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Encontra-se como bolsista do Mestrado acadêmico da Faculdade de Saúde Pública da USP. Tem interesse nas áreas de Saúde Coletiva, Planejamento, Gestão e Regulação em Saúde. (Texto informado pelo autor)

Identificação

Nome

Fabianny Tomaz Sitonio

Nome em citações bibliográficas

SITONIO, F. T.

Endereço

Formação acadêmica/titulação

2014

Mestrado em andamento em Mestrado Acadêmico em Saúde Pública.
Faculdade de Saúde Pública USP. Orientador: ☺ Marília Cristina Prado Louvison.
Bolsista do(a): Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior.

2014 - 2015

Especialização em Regulação em Saúde no SUS. (Carga Horária: 360h).
Hospital Sírio-Libanês, SIRIO-LIBANÊS, Brasil.
Título: Ferramentas de fortalecimento das ações em regulação assistencial.
Orientador: Lígia Paolinelli Bambirra.

2012 - 2014

Especialização em Residência Multiprofissional em Saúde Coletiva. (Carga Horária: 5760h).
Universidade Federal do Rio de Janeiro, UFRJ, Brasil.
Título: Perfil do absenteísmo aos serviços do SUS, no município do Rio de Janeiro, a partir de dados do Sistema de Regulação.
Orientador: Carlos Eduardo Aguilera Campos.
Bolsista do(a): núcleo estadual do rio de janeiro.

2012 - 2013

Especialização em MBA DGA Gestão de Serviços de Saúde. (Carga Horária: 360h).
Universidade Federal Fluminense, UFF, Brasil.
Título: Absenteísmo de usuários a serviços de saúde. Uma revisão de literatura..

2010 - 2011

11/02/2016

Currículo do Sistema de Currículos Lattes (Marília Cristina Prado Louvison)

English

Imprimir
currículo
[Dados gerais](#)
[Formação](#)
[Atuação](#)
[Projetos](#)
[Produções](#)
[Educação e Popularização de C & T](#)
[Eventos](#)
[Orientações](#)
[Bancas](#)
[+](#)

Marília Cristina Prado Louvison

Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/4532645395293280>

Última atualização do currículo em 29/08/2015

Possui graduação em Medicina (1985) e residência em Medicina Preventiva e Social pela Escola Paulista de Medicina (1987), mestrado (2006) e doutorado (2011) em Saúde Pública pela Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. Atualmente é professora doutora da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo e presidente da Associação Paulista de Saúde Pública. Tem experiência na área de Saúde Coletiva, com ênfase em Gestão e Planejamento, atuando principalmente nos seguintes temas: saúde do idoso, epidemiologia de serviços, regulação em saúde, sistema único de saúde, redes de atenção e políticas públicas. (Texto informado pelo autor)

Identificação

Nome

Marília Cristina Prado Louvison

Nome em citações bibliográficas

LOUVISON, M. C. P.; Louvison, Marília Cristina Prado; LOUVISON, MARILIA; LOUVISON, MARÍLIA C. P.

Endereço

Endereço Profissional

Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, Departamento de Prática em Saúde Pública.
 Av Dr Arnaldo 715
 Pacaembu
 01246904 - São Paulo, SP - Brasil
 Telefone: (11) 30617718
 URL da Homepage: www.fsp.usp.br

Formação acadêmica/titulação

2006 - 2011

Doutorado em Saúde Pública (Conceito CAPES 6).
 Faculdade de Saúde Pública da USP.
 Título: Avaliação da atenção às condições crônicas em idosos: Hipertensão Arterial Sistêmica e Diabetes Mellitus como condições traçadoras, Ano de obtenção: 2012.
 Orientador: Maria Lúcia Lebrão.

2004 - 2006

Mestrado em Saúde Pública.
 Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, FSP-USP, Brasil.
 Título: Desigualdades no uso e acesso aos serviços de saúde pela população idosa do município de São Paulo, Ano de Obtenção: 2006.
 Orientador: Maria Lúcia Lebrão.
 Palavras-chave: epidemiologia de serviços de saúde; desigualdades em saúde; modelo de atenção em saúde do idoso.

1986 - 1987