UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

RENATA BOER

# Acesso e acessibilidade ao rastreamento de câncer em mulheres brasileiras com lesão medular

RIBEIRÃO PRETO

2021

**RENATA BOER**

# Acesso e acessibilidade ao rastreamento de câncer em mulheres brasileiras com lesão medular

Versão Corrigida

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública

Linha de pesquisa: Assistência à saúde da mulher no ciclo vital

Orientadora: Prof.ª Dr.ª Thais de Oliveira Gozzo

**RIBEIRÃO PRETO**

**2021**

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

**FICHA CATALOGRÁFICA**

Catalogação da Publicação

Serviço de Documentação de Enfermagem

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto

Universidade de São Paulo

Boer, Renata

Acesso e acessibilidade ao rastreamento de câncer em mulheres brasileiras com lesão medular. Ribeirão Preto, 2021.

70 p. : il. ; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Orientador: Thais de Oliveira Gozzo

Versão Corrigida

1. Programas de Rastreamento. 2. Saúde da Mulher. 3.Pessoas com Deficiência. 4.Acesso aos Serviços de Saúde.

BOER, Renata

Acesso e acessibilidade ao rastreamento de câncer em mulheres brasileiras com lesão medular

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública

Aprovado em ...../...../.....

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____,

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

# DEDICATÓRIA

Aos meus pais, **José Carlos e Regina**, com amor e gratidão, por permanecerem ao meu lado, incentivando e acreditando no meu melhor e por apoiarem minha trajetória acadêmica desde o início.

# AGRADECIMENTOS

À **Deus e Santa Rita de Cássia**, por guiarem meus caminhos e estarem sempre presentes na minha vida.

À minha orientadora, Prof.ª Dr.ª **Thais de Oliveira Gozzo**, pelo incentivo de realizar esta pesquisa, pela paciência, competência e compreensão.

Às **mulheres** que aceitaram o convite de participar desta pesquisa.

Aos **meus pais**, meu irmão **Vinícius**, minha cunhada **Ana** e sobrinha **Júlia**, por serem minha base familiar e estarem sempre ao meu lado.

À minha **família de sangue** e **família do coração**, em especial minha tia **Maria**, por todo apoio desde o início da minha vida acadêmica.

Ao Prof. Dr. **Ossamu Hojo** pelas dicas, ajudas e apoio aos finais de semana.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES).

## RESUMO

BOER, R. **Acesso e acessibilidade ao rastreamento de câncer em mulheres brasileiras com lesão medular**. 2021. 70f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2021.

A fim de reduzir a incidência do câncer, o diagnóstico precoce e os exames de rastreamento são utilizados como estratégias para a prevenção e controle da doença e devem ser ofertadas à toda população. Entre os cânceres que atingem a população feminina e que são passíveis de ações de rastreamento, estão os de colo de útero e de mama. Entretanto mulheres com deficiência não são submetidas ao rastreamento na mesma frequência que as sem deficiência, sendo mais propensas ao diagnóstico tardio. Este estudo teve como objetivo identificar e analisar a acessibilidade e o acesso de mulheres brasileiras com lesão medular (LM) para a realização de exames preventivos para o câncer de mama e colo de útero. Foi desenvolvido estudo quantitativo, exploratório e transversal, realizado em ambiente virtual com 120 mulheres brasileiras, com LM, traumática ou não, e idade acima de 25 anos. Foram realizadas análises estatísticas descritivas e de associação entre as variáveis qualitativas por meio do Teste Exato de Fisher, quando identificada associação, foi realizada regressão logística. Este estudo foi aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa. A idade das participantes variou de 25 a 67 anos, com média de 42,30 anos (DP=10,11), provenientes de 18 estados brasileiros, 40,83% eram solteiras e 60,83% delas apresentavam LM traumática. Quanto ao rastreamento, 85,83% das mulheres foram ao ginecologista após a LM, 79,17% realizaram citologia e 52,50% mamografia. Observou-se que, mulheres que utilizavam a saúde suplementar apresentaram maior probabilidade de terem consultado com ginecologista do que as usuárias do serviço público (OR=4.534), aquelas com companheiro (OR=2.973) e as de maior idade (OR=2.391) apresentaram maior probabilidade de realização de citologia oncótica. Mulheres de maior idade (OR= 4.398), com maior renda (OR=4.375) e uso da saúde suplementar (OR= 4.486) apresentaram maior probabilidade de realizarem o exame clínico das mamas. Para a mamografia aquelas de maior idade (OR= 24.344) e que utilizavam a saúde suplementar (OR=2.391) apresentaram maiores chances de realizarem o exame após a LM. As principais dificuldades citadas pelas mulheres na realização dos exames de rastreamento foram relacionadas à estrutura física não acessível dos serviços de saúde, equipamentos sem adaptação para pessoas com deficiência e profissionais da saúde despreparados. Conclui-se que estes achados podem auxiliar a equipe multiprofissional no atendimento integral da saúde de mulheres com deficiência, observando-as além da LM e incluindo outros aspectos da saúde, como a prevenção do câncer.



**Palavras-chave:** Programas de Rastreamento; Saúde da Mulher; Pessoas com Deficiência; Acesso aos Serviços de Saúde.

# ABSTRACT

BOER, R. **Access and accessibility to cancer screening for Brazilian women with spinal cord injury.** 2021. 70f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2021.

In order to reduce the incidence of cancer, early diagnosis and screening tests are used as strategies for the prevention and control of the disease and should be offered to the entire population. Among the cancers that affect the female population and that are subject to screening actions are those of the cervix and breast. However, women with disabilities are not submitted to screening at the same frequency as those without disabilities, being more prone to late diagnosis. This study aimed to identify and to analyze the accessibility and the access of Brazilian women with spinal cord injury (SCI) to perform preventive exams for breast and cervical cancer. A quantitative, exploratory and cross-sectional study was developed, carried out in a virtual environment with 120 Brazilian women, with SCI, traumatic or not, and aged over 25 years. Descriptive statistical analyzes and association between qualitative variables were performed using Fisher's exact test, when an association was identified, logistic regression was performed. The Research Ethics Committee approved this study. The age of the participants ranged from 25 to 67 years, with a mean of 42.30 years (SD=10.11), from 18 Brazilian states, 40.83% were single and 60.83% of them had traumatic SCI. As for screening, 85.83% of women went to the gynecologist after LM, 79.17% underwent cytology and 52.50% mammography. It was observed that women who used private health insurance were more likely to have seen a gynecologist than users of the public service (OR=4,534), those with a partner (OR=2.973) and older (OR=2.391) were more likely to undergo oncotic cytology. Older women (OR= 4,398), with higher income (OR= 4,375) and use of private health insurance (OR= 4,486) were more likely to undergo clinical breast examination. For mammography, those who were older (OR= 24,344) and who used private health insurance (OR=2,391) were more likely to undergo the examination after the SCI. The main difficulties mentioned by the women in carrying out the screening tests were related to the inaccessible physical structure of health services, unadapted equipment for people with disabilities and unprepared health professionals. It is concluded that these findings can help the multidisciplinary team in the comprehensive health care of women with disabilities, observing them beyond SCI and including other health aspects, such as cancer prevention.



**Keywords:** Mass Screening; Women's Health; Disabled Persons; Health Services Accessibility

# RESUMEN

BOER, R. **Acceso y accesibilidad al rastreo de cáncer en mujeres brasileñas con lesión medular.** 2021. 70f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2021.

Con el fin de reducir la incidencia de cáncer, las pruebas de detección y diagnóstico precoz se utilizan como estrategias de prevención y control de la enfermedad y deben ofrecerse a toda la población. Entre los cánceres que afectan a la población femenina y que están sujetos a acciones de cribado se encuentran los de cuello uterino y mama. Sin embargo, las mujeres con discapacidad no se someten a exámenes de detección con la misma frecuencia que las que no tienen discapacidad, por lo que son más propensas a un diagnóstico tardío. Este estudio tuvo como objetivo identificar y analizar la accesibilidad y el acceso de mujeres brasileñas con lesión medular (LM) a exámenes preventivos de cáncer de mama y de cuello uterino. Se desarrolló un estudio cuantitativo, exploratorio y transversal, realizado en un entorno virtual con 120 mujeres brasileñas, con LM, traumáticas o no, y mayores de 25 años. Los análisis estadísticos descriptivos y la asociación entre variables cualitativas se realizaron mediante la prueba exacta de Fisher, cuando se identificó una asociación se realizó una regresión logística. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación. La edad de las participantes varió de 25 a 67 años, con una media de 42,30 años (DE = 10,11), de 18 estados brasileños, el 40,83% eran solteras y el 60,83% de ellas tenían LM traumática. Con relación al rastreo, el 85,83% de las mujeres acudió al ginecólogo tras la LM, el 79,17% se sometió a citología y el 52,50% a mamografía. Se observó que las mujeres que utilizaban un seguro médico privado tenían más probabilidades de haber visto a un ginecólogo que las usuarias del servicio público (OR = 4.534), las que tenían pareja (OR = 2.973) y mayores (OR = 2.391) tenían más probabilidades de someterse a citología oncótica. Las mujeres mayores (OR = 4,398), con mayores ingresos (OR = 4,375) y el uso de un seguro médico privado (OR = 4,486) tenían más probabilidades de someterse a un examen clínico de mamas. Para la mamografía, las que eran mayores (OR = 24,344) y que usaban un seguro médico privado (OR = 2,391) tenían más probabilidades de someterse al examen después de la LM. Las principales dificultades mencionadas por las mujeres para la realización de las pruebas de rastreo se relacionaron con la inaccesible estructura física de los servicios de salud, equipos inadaptados para personas con discapacidad y profesionales de la salud no preparados. Se concluye que estas constataciones pueden ayudar al equipo multidisciplinario en la atención integral de la salud de las mujeres con discapacidad, observándolas más allá de la LM e incluyendo otros aspectos de salud, como la prevención del cáncer.



**Palabras-clave:** Tamizaje Masivo; Salud de la Mujer; Personas con Discapacidad; Accesibilidad a los Servicios de Salud

# LISTA DE ILUSTRAÇÕES

**Fluxograma 1 -** Fluxograma do recrutamento das participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2021.....27

# LISTA DE TABELAS

**Tabela 1:** Distribuição das mulheres segundo idade, estado, região do país, estado civil, cor, escolaridade, ocupação e renda (n=120). Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2021. .....30

**Tabela 2:** Distribuição das mulheres segundo causa da lesão, grau da lesão, classificação da lesão, nível neurológico, auxilio e assistência à saúde (n=120). Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2021. .....32

**Tabela 3:** Distribuição das mulheres segundo ida ao ginecologista, frequência, orientação, realização da citologia, frequência, última coleta da citologia (n=120). Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2021. .....33

**Tabela 4:** Dificuldades e facilidades citadas pelas participantes para a realização da citologia (n=57). Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2021.....34

**Tabela 5:** Distribuição das mulheres segundo orientação sobre exame das mamas, se já teve as mamas examinadas, último exame, profissional que realizou e em que momento foi realizado (n=120). Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2021. .....36

**Tabela 6:** Distribuição das mulheres segundo orientação sobre mamografia, realização do exame após lesão medular, o último exame e a periodicidade (n=120). Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2021.....37

**Tabela 7:** Dificuldade e facilidades citadas pelas participantes para a realização da mamografia (n=33). Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2021. .....38

**Tabela 8:** Apresentação dos resultados do Teste Exato de Fisher das associações entre as variáveis qualitativas. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2021. .....39

**Tabela 9:** Apresentação dos resultados das regressões logísticas. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2021. .....41

# LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|---|---|
| **APS** | Atenção Primária à Saúde |
| **CF** | Constituição da República Federativa do Brasil |
| **IBGE** | Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística |
| **IC** | Intervalo de confiança |
| **INCA** | Instituto Nacional de Câncer |
| **LM** | Lesão medular |
| **OR** | Odds Ratio |
| **SUS** | Sistema Único de Saúde |
| **UBS** | Unidade Básica de Saúde |
| **USF** | Unidade de Saúde da Família |

# SUMÁRIO

**1. INTRODUÇÃO** ..... 14
1.1. Rastreamento de câncer e mulheres com deficiência ..... 14
1.2. A saúde da mulher com lesão medular ..... 16
**2. REFERENCIAL TEÓRICO** ..... 18
**3. OBJETIVO** ..... 21
**4. MÉTODO** ..... 22
4.1. Tipo de Estudo ..... 22
4.3. Elaboração e validação do questionário ..... 22
4.4. População de estudo ..... 25
4.5. Procedimento de coleta dos dados ..... 25
4.6. Princípios éticos ..... 28
4.7. Análise dos dados ..... 28
**5. RESULTADOS** ..... 29
5.1. Análise descritiva ..... 29
5.2. Análises de associação ..... 38
**6. DISCUSSÃO** ..... 42
6.1. Limitações do estudo ..... 46
**7. CONSIDERAÇÕES FINAIS** ..... 47
**REFERÊNCIAS** ..... 49
**APÊNDICES** ..... 54
APÊNDICE A - Termo De Consentimento Livre E Esclarecido ..... 54
APÊNDICE B – Questionário ..... 56
**ANEXOS** ..... 67
ANEXO A – Carta de autorização para CEP-EERP/USP do grupo de pesquisa NEUROREHAB ..... 67
ANEXO B – Parecer Consubstanciado do CEP ..... 68

# 1. INTRODUÇÃO

## 1.1. Rastreamento de câncer e mulheres com deficiência

Ações de prevenção de agravos e/ou de doenças têm maior alcance na Atenção Primária à Saúde (APS), por esta ter como objetivo a promoção à saúde, prevenção de doenças e reabilitação. Além de ser considerada a porta de entrada preferencial ao Sistema Único de Saúde (SUS), determinando as referências e contra referências da população dentro do sistema (BRASIL, 2017).

Entre os cânceres que atingem a população feminina e que apresentam exames adequados para a realização do rastreamento, com bom custo-benefício e políticas públicas definidas para a aplicabilidade prática, são os de colo de útero, de mama e de colón e reto (BRASIL, 2010). Estes estão entre os mais incidentes entre as mulheres brasileiras, como estimado pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA), que aponta para os anos de 2020-2022, 625 mil casos novos de câncer na população brasileira, destes 297.980 casos entre as mulheres, com o câncer de mama em primeiro lugar (66.280 casos novos/ano), seguido pelo câncer de colón (20.470 casos novos/ano) e o câncer de colo de útero na terceira colocação (16.710 casos novos/ano) (INCA, 2019).

Cobigo et al. (2013), afirmam que o rastreamento do câncer deve ser ofertado igualmente a toda população para maior eficácia. Entretanto, como mostra a revisão realizada por Wisdom et al. (2010), em que foram analisados estudos publicados de 1990 a 2005, demonstrou que mulheres com deficiência são mais propensas a ter câncer e receber diagnóstico tardio, quando comparadas àquelas sem deficiência. Além de apresentarem menor probabilidade de realização de exames regulares de câncer de mama e colo de útero e menor probabilidade de se envolverem em ações de promoção de saúde (WISDOM et al., 2010).

Dados corroborados por diversos estudos (COBIGO et al., 2013; HORNER-JOHNSON et al., 2014; MERTEN et al., 2015; SHIN et al., 2018) que apontam que as taxas de realização de rastreamento para o câncer de mama e de colo de útero entre mulheres com deficiência são baixas, quando comparadas com mulheres sem deficiência; e as mulheres que apresentam limitações básicas ou complexas, quando comparadas àquelas sem deficiência, foram menos propensas a realizarem exames de rastreamento, seja para câncer de mama e/ou câncer de colo de útero.

Resultados encontrados por Merten et al. (2015) em revisão da literatura, que apontou que pessoas com deficiência não têm sido rastreadas para câncer como a população em geral. Estas pessoas encontraram barreiras que afetam as taxas de rastreamento como, educação, renda, idade, emprego, histórico de rastreamento, transporte, acessibilidade, uso de tabaco, nível de atividade, nível da deficiência, local de residência, e apoio conjugal e/ou do cuidador. Assim como outra revisão integrativa da literatura (RAMJAN et al., 2016) que identificou como barreira para os exames de rastreamento do câncer de mama e colo de útero: a ausência de seguro saúde, a atitude e o conhecimento dos profissionais de saúde e as barreiras físicas como acesso, disponibilidade de transporte, estacionamento, estrutura física e equipamentos.

Dados corroborados por Cobigo et al. (2013), que mostraram que as taxas de realização dos exames de rastreamento para câncer de colo de útero e de mama de mulheres com deficiência intelectual e de desenvolvimento quando comparadas com as mulheres em geral são menores. Mesmo controlando as variáveis idade, nível socioeconômico, ruralidade, e uso esperado de recursos de saúde, as diferenças continuaram indicando que mulheres com deficiência intelectual e de desenvolvimento enfrentam iniquidades de saúde, perdendo oportunidades de prevenção e detecção precoce dos referidos cânceres (COBIGO et al., 2013).

Esses estudos demostram que se trata de um problema antigo e persistente, e que não afeta apenas as mulheres com deficiência, mas todas as pessoas com deficiência.

Um estudo de 2018 que analisou a participação de mulheres, no período de 2006 a 2015, com e sem deficiência, no programa nacional de rastreamento para o câncer de colo de útero na Coreia do Sul, demostrou que as taxas de rastreamento, quando ajustadas por idade, tiveram aumento no período, tanto para mulheres com deficiência quanto para aquelas sem deficiência, embora entre o grupo sem deficiência tenha sido mais rápido. Porém, as mulheres com deficiência apresentaram menor taxa de rastreamento quando comparadas com as sem deficiência. O tipo de deficiência, cerebral ou mental, apresentaram taxas mais baixas do que as de deficiências físicas, visuais, auditivas, epilépticas ou com problemas de órgãos internos; e quanto maior a gravidade da deficiência, menor a taxa de rastreamento, apontando para desigualdade entre os grupos (SHIN et al., 2018).

Vale destacar que, no Brasil, 45,6 milhões de pessoas (23,9% da população) se declararam com alguma deficiência, segundo Censo Demográfico do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (2010). Visto que a deficiência pode atingir qualquer pessoa, de qualquer raça ou sexo, em qualquer idade, algumas nascem com a deficiência e outras adquirem ao decorrer da vida.

## 1.2. A saúde da mulher com lesão medular

A Organização Mundial da Saúde (2003), por meio da Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), define deficiência como "perda ou anomalia de uma estrutura do corpo ou de uma função fisiológica (incluindo funções mentais)", (OMS, p. 172, 2003). Também define incapacidade como

> (...) termo genérico para deficiências, limitações de atividade e restrições na participação. Ele indica os aspectos negativos da interação entre um indivíduo (com uma condição de saúde) e seus fatores contextuais (ambientais e pessoais), (OMS, p. 171, 2003).

Considerando a ampla variedade de deficiências, para este estudo, optou-se pela lesão medular (LM), pois a prevalência global desta deficiência varia de 236 a 1.298 casos por milhão de habitantes, com tendência mundial de aumentos dos casos (FURLAN et al., 2013). Os dados brasileiros são imprecisos, mas têm estimativa de 130 mil indivíduos com LM e uma incidência aproximada de 10 mil casos novos por ano (BRASIL, 2013; DE FRANÇA et al., 2013; SCHOELLER et al., 2015).

Além de que, a LM é considerada como um dos eventos incapacitantes mais graves e devastadores que pode atingir uma pessoa, e que leva a severas disfunções motoras, urinárias, sexuais, entre outras, gerando alterações na autonomia, na qualidade de vida, satisfação e estilos de vida (CARDOL; DE JONG; WARD, 2002; TATE; KALPAKJIAN; FORCHHEIMER, 2002; OLIVERI; BELLO; BIERING-SORENSEN, 2014).

A LM pode ser o exemplo de incapacidade, e as pessoas que vivem com LM frequentemente apresentam complicações secundárias, comorbidade múltiplas e deficiências significativas ao longo da vida. A literatura expõe que estas pessoas enfrentam dificuldades no acesso à atenção básica devido a mesas de exames inadequadas, barreiras de transporte, espaço dos consultórios inadequado para acomodar dispositivos de mobilidade, barreiras estruturais como escadas e indisponibilidade de elevadores (LOFTERS, 2018).

Em estudo canadense, médicos de família relataram que a qualidade dos cuidados para pacientes com LM pode ser afetada pela falta de equipamento médico apropriado, e que frequentemente não há um foco em cuidados preventivos, apenas em cuidados agudos. Pacientes com LM podem até ser encaminhados a serviço de emergência para cuidados de rotina, devido a questões de acesso (LOFTERS, 2018).

Em revisão integrativa da literatura que teve como objetivo identificar como tem sido realizado o rastreamento de câncer em mulheres com diferentes tipos de deficiência, foram analisados 25 artigos, publicados entre 2004 e 2018. Observou-se que estas mulheres enfrentam inúmeras dificuldades para a realização dos exames de rastreamento, como estrutura física, condição financeira, condição de deslocamento, baixo nível de escolaridade e falta de conhecimento dos profissionais e das mulheres (BOER; GOZZO, 2019).

Carvalho et al. (2014) também relataram que as mulheres com deficiência não recebem atendimento satisfatório quanto a saúde sexual e reprodutiva, que enfrentam barreiras no atendimento, em especial as com deficiência física. Referem ainda que, as consultas ginecológicas, devem ser disponibilizadas à todas as mulheres, pois faz parte da assistência integral à saúde.

Os fatores socioeconômicos também estão diretamente relacionados à baixa porcentagem de realização dos exames preventivos do câncer. Dentre estes pode-se citar: viver na área rural, ser institucionalizada, idades mais avançadas, ser solteira, ter um cuidador e não ter sistema de saúde complementar/privado (BOER; GOZZO, 2019).

Pode-se observar que, entre os estudos analisados na revisão de Boer e Gozzo (2019), nenhum deles foi resultado de pesquisa realizada no Brasil. E que apesar de o país ter programas de rastreamento para o câncer, que incluem toda a população, ainda apresenta altas taxas de incidência e de mortalidade pela doença. Enquanto que artigos internacionais valorizaram pesquisas com uso de bancos de dados populacionais e desenvolveram poucos estudos diretamente com as mulheres com deficiência, cuidadores e/ou profissionais da saúde (BOER; GOZZO, 2019).

## 2. REFERENCIAL TEÓRICO

A Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde realizada em Alma-Ata, Cazaquistão, no ano de 1978 foi a primeira Conferência que teve a APS como foco de discussão. Na Declaração de Alma-Ata, no tópico VIII expõe que “todos os governos devem formular políticas, estratégias e planos nacionais de ação para lançar/sustentar os cuidados primários de saúde em coordenação com outros setores (...)” (Declaração de Alma-Ata, 1978).

No Brasil, a Constituição da República Federativa (CF) de 1988 foi o marco inicial para o reconhecimento do direito à saúde de toda população brasileira e dever do Estado de garanti-la, por intermédio de políticas econômicas e sociais, afim de reduzir risco de doenças e focar em ações de promoção, proteção e recuperação da saúde de todos. A CF também garantiu a criação do SUS, e dessa forma passou a ser necessária uma legislação que esclarecesse como adequar as orientações para a realidade do Brasil (BRASIL, 1988).

Com isso, a Lei Orgânica da Saúde 8.080 de 19 de setembro e Lei Orgânica da Saúde 8.142 de 28 de dezembro, ambas do ano de 1990, foram promulgadas e passaram a regulamentar o SUS no território brasileiro, com princípios e diretrizes que garantem atendimento universal, público, igualitário, participativo, descentralizado e integral (BRASIL, 1990a; BRASIL, 1990b).

Em relação a APS no país, a portaria que está em vigor e aprova a Política Nacional da Atenção Básica (PNAB) é a de nº 2.436, de 21 de setembro de 2017, e define a APS no Artigo 2°, como sendo o

> (...) conjunto de ações de saúde individuais, familiares e coletivas que envolvem promoção, prevenção, proteção, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos, cuidados paliativos e vigilância em saúde, desenvolvida por meio de práticas de cuidado integrado e gestão qualificada, realizada com equipe multiprofissional e dirigida à população em território definido, sobre as quais as equipes assumem responsabilidade sanitária (BRASIL, art.2º, 2017).

Proíbe a exclusão de vários determinantes, dentre eles o estado de saúde e a limitação física, intelectual e funcional (Parágrafo 3º). Além de estimular estratégias para minimizar a desigualdade e “evitar exclusão social de grupos que possam vir a sofrer estigmatização ou discriminação, de maneira que impacte na autonomia e na situação de saúde” (Parágrafo 4º), (BRASIL, 2017).

Ainda é na APS que os Princípios e Diretrizes do SUS devem ser operacionalizados, como a universalidade, a equidade, a integralidade e o cuidado centrado na pessoa (Artigo 3°), (BRASIL, 2017). A integralidade inclui:

> (...) a responsabilização pela oferta de serviços em outros pontos de atenção à saúde e o reconhecimento adequado das necessidades biológicas, psicológicas, ambientais e sociais causadoras das doenças, e manejo das diversas tecnologias de cuidado e de gestão necessárias a estes fins, além da ampliação da autonomia das pessoas e da coletividade (BRASIL, art.3º 2017).

No Art.7º que trata das responsabilidades comuns aos três níveis de governo, afirma que estes devem garantir infraestrutura apropriada para o funcionamento das Unidades Básicas de Saúde (UBS), assegurando local, equipamentos e acessibilidade de pessoas com deficiência. Além de assegurar o acesso universal a todos os usuários do serviço de saúde (BRASIL, 2017).

Além desta política que garante atendimento universal e integral à toda população, a Portaria nº 1.060 de 05 de junho de 2002 aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Esta portaria apresenta, dentre suas diretrizes, assistência integral à pessoa com deficiência, ampliar e fortalecer os meios de informação e qualificação de recursos humanos. A efetivação de tais diretrizes tem como objetivo garantir igualdade de oportunidades às pessoas com deficiência (BRASIL, 2002).

Em 2012 também foi promulgada a portaria de nº 793 que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS. Apresenta como uma de suas diretrizes, o direito ao acesso e qualidade dos serviços de saúde, proporcionando cuidado integral e multiprofissional (BRASIL, 2012).

Todas as legislações abordadas citam sobre o acesso e a acessibilidade, porém suas definições apresentam variações, de acordo com diferentes autores. Neste estudo, utilizaremos a definição de Andersen e Newman (2005) para o termo acesso, que é definido como um componente da organização dos sistemas de saúde e referem-se ao meio pelo qual a pessoa dá entrada ao sistema e sua continuidade do processo de tratamento (ANDERSEN; NEWMAN, 2005). Para o termo acessibilidade, será utilizada a definição de Donabedian (1973), para quem acessibilidade é um dos aspectos da oferta de serviços, produção e resolução das necessidades da população, dividindo-a em duas classes: sócio organizacional e geográfica (DONABEDIAN, 1973).

A acessibilidade sócio-organizacional refere-se a todas as características dos recursos ofertados, que facilitam ou dificultam às pessoas a chegarem ao atendimento. Por exemplo: sexo, cor e renda, relacionados à pessoa. Já a acessibilidade geográfica refere-se ao acesso à fonte que oferece os serviços, que nesse contexto, tem como noção central a simples observação de que o espaço cria resistência ao movimento e que esta pode ser medida pela distância, tempo e custo de viagem, dentre outros (DONABEDIAN, 1973).

Embora atributos sociais, econômicos, culturais e psicológicos dos indivíduos não estejam na definição de acessibilidade de Donabedian "[...] a relação destes com o uso de serviços é mediada pela acessibilidade, isto é, a acessibilidade expressa as características da oferta que intervêm na relação entre características dos indivíduos e o uso de serviços" (TRAVASSOS; MARTINS, p. 191, 2004).

Estudos que analisaram acesso e acessibilidade da estrutura de UBSs em diferentes contextos, apontaram que a estrutura pode interferir na organização dos serviços, na qualidade da assistência prestada e gerar insatisfação de usuários e profissionais (MOREIRA et al., 2017; NEVES et al., 2018; LEITE et al., 2019; PINHO, et al., 2020).

Uma estratégia para a avaliação dos serviços de saúde da APS foi o Programa de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica (PMAQ-AB), que artigo 2º coloca-se os objetivos que estão baseados na indução da "ampliação do acesso e melhoria da atenção básica, com garantia de um padrão de qualidade comparável nacional, regional e localmente (...)", (BRASIL, 2015).

A APS por ser o primeiro nível de atenção no SUS, é considerada a porta de entrada preferencial aos serviços de saúde, com isso a avalição e a fiscalização de suas ações é primordial para determinar a qualidade do atendimento e o acesso à assistência à saúde (PINHO et al., 2020).

A justificativa para desenvolver este estudo, é a busca de ampliar e aprofundar o conhecimento sobre a acessibilidade para o rastreamento do câncer em mulheres brasileiras com lesão medular, temática tão escassa no âmbito nacional. Além de contribuir, por meio dos resultados e conclusões, para uma assistência à saúde equânime, eficaz e integral a essas mulheres, visando amenizar as barreiras encontradas no acesso a esses exames.

## 3. OBJETIVO

Identificar e analisar a acessibilidade e o acesso de mulheres brasileiras com lesão medular para a realização de exames preventivos para o câncer de mama e colo de útero.

# 4. MÉTODO

## 4.1. Tipo de Estudo

Estudo quantitativo, exploratório e transversal. Realizado em parceria com ambiente virtual mantido pelo Núcleo de Pesquisa e Atenção em Reabilitação Neuropsicomotora (Neurorehab), coordenado pela Prof.ª Dr.ª Fabiana Faleiros, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

O Neurorehab, conta com a Rede social virtual Demaiseficiencia.com e também o Portal D+ Informação para pessoas com deficiência, familiares e profissionais, e visa induzir a formação de redes de apoio e troca de experiências em um ambiente seguro. Este ambiente virtual tem como objetivo cadastrar pessoas com lesão medular, seus familiares e profissionais de saúde de diversas regiões do Brasil, para participar de estudo científicos.

## 4.2. Local do estudo

O estudo foi desenvolvido em ambiente virtual, por meio do uso de questionário eletrônico, divulgado via e-mail, aplicativo de mensagens e redes sociais.

## 4.3. Elaboração e validação do questionário

Com o aumento do uso da *internet* em todas as faixas etárias, a coleta de dados e a divulgação virtual de pesquisas são alternativas para maior difusão das informações, agilidade da pesquisa e contato com os participantes. Essa forma de questionário, traz vantagens para o estudo, como aumento na taxa de participação, diminuição dos custos com questionários impressos, questionários mais completos e banco de dados automático (FALEIROS et al., 2016).

Devido à ausência de questionário para analisar a acessibilidade aos serviços de saúde de mulheres com deficiência física, foi necessário a construção e validação de um questionário para o levantamento destas informações.

Na elaboração do instrumento considerou-se que, entre os cânceres que atingem a população feminina, três são passíveis de ações de prevenção e rastreamento: câncer de mama, câncer de colo de útero e câncer de cólon e reto. Neste estudo foram investigados os cânceres de colo de útero e de mama. Para avaliar os rastreamentos do câncer, foram utilizadas as diretrizes brasileiras:

- Câncer de colo de útero: o exame de referência é a citologia oncótica ou Papanicolaou, a coleta deve ter início aos 25 anos de idade e seguir até os 64 anos para mulheres sexualmente ativas ou que já tiveram atividade sexual. A periocidade do exame é a cada três anos, após dois exames consecutivos e sem alterações no intervalo de um ano (INCA, 2016).
- Câncer de mama: o exame de referência é a mamografia. O Ministério da Saúde recomenda que o exame seja realizado em mulheres de 50 a 69 anos com periodicidade a cada dois anos (INCA, 2015). O exame clínico das mamas também é utilizado para o rastreamento, porém atualmente existe a ausência de recomendação pelo Ministério da Saúde, devido à falta de evidência científica de sua eficácia (INCA, 2015).

Não há separação entre mulheres com ou sem deficiência nas recomendações citadas, apontando que as com deficiência devem ser rastreadas nas mesmas condições da população em geral.

A construção do questionário, foi baseada nos estudos “Controle do câncer de mama no município de Ribeirão Preto, SP: Panorama das ações na perspectiva das usuárias” (FERREIRA, 2016), “Breast cancer screening in women with cerebral palsy: Could care delivery be improved? ” (NANDAM, 2018) e “The utilization and barriers of Pap smear among women with visual impairment” (FANG, 2016).

O questionário foi composto por sete blocos, com perguntas fechadas, como descrito a seguir:

Bloco 1: Identificação - composto por 12 questões com o objetivo de caracterizar e identificar a participante.

Bloco 2: Informações sobre a deficiência física – composto por 3 questões que abordam o motivo e o tipo de deficiência que a participante possui.

Bloco 3: Informações da saúde da mulher – composto por 13 questões que abordam história obstétrica, contracepção, fertilidade e exame ginecológico, desde a lesão medular.

Bloco 4: Identificação de possíveis dificuldades para realizar o exame ginecológico – composto por 9 questões, com o objetivo de identificar possíveis barreiras no processo do exame.

Bloco 5: Informações da saúde da mulher – composto por 10 questões que abordam o exame clínico das mamas e a mamografia.

Bloco 6: Identificação de possíveis dificuldades para realizar o exame clínico das mamas e a mamografia – composto por 9 questões, com o objetivo de identificar possíveis barreiras no processo do exame.

Bloco 7: Informações da saúde da mulher – composto por 6 questões que abordam o autoexame das mamas.

O questionário foi submetido à validação de forma e de conteúdo por comitê de três especialistas, com domínio da temática. Fizeram parte do comitê de especialistas, uma pesquisadora enfermeira que trabalha com indivíduos com lesão medular, uma professora com experiência em enfermagem em saúde da mulher e uma enfermeira que atua na saúde da mulher da Atenção Básica.

Cada profissional foi convidado formalmente via e-mail e solicitado o retorno, caso tivesse interesse em participar da validação, e após o aceite, foi enviado o questionário, com prazo de 15 dias da data de recebimento para o envio das sugestões.

A validação de um questionário é crucial para a sua aplicabilidade e se refere a precisão de mensurar o que se sugere mensurar. Essa validade é analisada pela extensão ou pelo grau em que o dado representa o conceito que o instrumento se propôs a medir, ou seja, a capacidade de captar um fenômeno. A validade de conteúdo vem a ser a definição da representatividade e extensão com que cada item de medida comprova o domínio de interesse e a dimensão dele dentro do fenômeno a ser investigado (VITURI; MATSUDA, 2009; BELLUCCI JUNIOR; MATSUDA, 2012).

Após o retorno dos especialistas, houve necessidade de ajustes no questionário como: alterações de palavras específicas, adequação da classificação socioeconômica, e utilizar perguntas quantitativas e qualitativas.

Com as adequações sugeridas, o questionário ficou com 47 perguntas quantitativas e qualitativas, divididas em 6 blocos (Apêndice B).

Bloco 1: Identificação e perfil socioeconômico – 12 perguntas

Bloco 2: Informações sobre a lesão medular – 7 perguntas

Bloco 3: Informações sobre ida ao ginecologista – 3 perguntas

Bloco 4: Informações sobre a realização do exame de Papanicolau – 8 perguntas

Bloco 5: Informações sobre o exame clínico das mamas – 8 perguntas

Bloco 6: informações sobre a realização do exame de mamografia – 9 perguntas

Ao finalizar, o questionário foi transcrito para a plataforma *Survey Monkey*, onde foi gerado o link do questionário que, posteriormente foi enviado as mulheres e divulgado nas redes sociais.

### 4.4. População de estudo

A população de estudo foi constituída de mulheres com lesão medular cadastradas no ambiente virtual do Neurorehab. O cadastro em 22 de janeiro de 2020 contava com 284 mulheres.

A partir da identificação das mulheres, foram considerados como critérios de inclusão: ser brasileira, com lesão medular traumática ou não traumática, idade a partir de 25 anos, ter acesso a internet.

Além destas mulheres, foi utilizado a técnica *snowball* (bola de neve) para recrutamento de outras participantes. Esta técnica se trata de uma amostra probabilística, que seu recrutamento se dá por intermédio dos participantes iniciais, os quais indicam novos participantes que também indicam novos participantes e assim consecutivamente, até o momento em que o objetivo seja alcançado (BALDIN; MUNHOZ, 2011). Para isso, ao final do questionário foi feita a solicitação de divulgação para outras mulheres com LM que eram conhecidas da participante. Foram incluídas 120 mulheres.

### 4.5. Procedimento de coleta dos dados

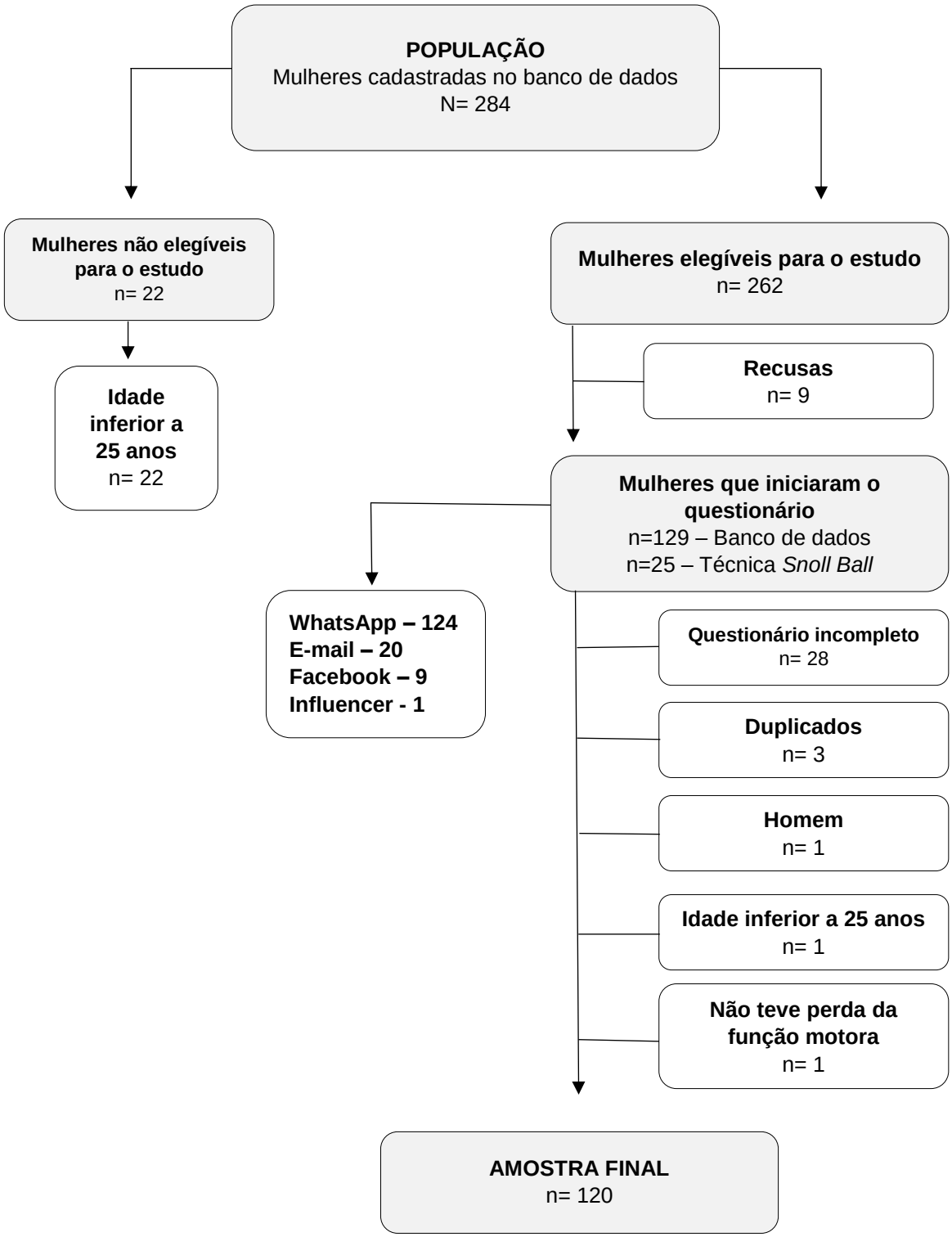
Para a coleta de dados utilizou-se o questionário *online* na plataforma *Survey Monkey* e a divulgação virtual, por aplicativo de mensagens (*WhatsApp)*, e-mail e em grupos específicos para pessoas com lesão medular nas redes sociais (*Facebook* e *Instagram)*.

Após a aprovação do projeto no Comitê de Ética em Pesquisa, foi fornecido pela coordenação do Neurorehab, informações das mulheres cadastradas no banco de dados, para contatá-las.

A coleta dos dados ocorreu de 22 de janeiro de 2020 a 27 de maio de 2020. Para isso foi enviado convite de participação da pesquisa por correio eletrônico e/ou aplicativo de mensagens para 262 mulheres cadastradas no Neurorehab, de acordo com os critérios de inclusão. Foram realizadas três tentativas de contato com cada mulher.

O Fluxograma 1 apresenta os critérios de recrutamento das participantes do estudo.

**Fluxograma 1 -** Fluxograma do recrutamento das participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2021.




Fonte: Banco de dados do estudo.

### 4.6. Princípios éticos

Este estudo foi autorizado pela coordenação do Núcleo de Pesquisa e Atenção em Reabilitação Neuropsicomotora para utilizar o banco de dados do mesmo (Anexo A). Após foi analisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (Protocolo CAAE: 14077119.8.0000.5393), segundo as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, contidas na Resolução CNS 466/2012 (Anexo B).

### 4.7. Análise dos dados

Os dados foram armazenados em planilha do Excel. Foi realizado estatística descritiva com os dados e para verificar a associação entre as variáveis qualitativas, os dados foram submetidos ao Teste Exato de Fisher (FISHER, 1935). Quando identificado associação, a quantificação dessa associação foi mensurada por meio de modelos de regressão logística (HOSMER; LEMESHOW, 1989) onde se calculou o *Odds ratio* bruto com seus respectivos intervalos de confiança de 95%.

Todas as análises estatísticas foram realizadas com a utilização do software estatístico SAS.

# 5. RESULTADOS

## 5.1. Análise descritiva

Foram incluídas 120 mulheres, cuja a idade variou de 25 a 67 anos, com média de idade de 42,30 anos (DP=10,11) e a faixa etária predominante foi de 36 a 45 anos (34,17%). Participaram mulheres de 18 estados brasileiros, sendo São Paulo o mais frequente (41,67%), seguido de Minas Gerais (12,50%) e Rio de Janeiro (9,17%), com a Região Sudeste com maior representação (66,67%), (Tabela 1).

Em relação ao estado civil, 40,83% eram solteiras e 32,50% eram casadas; 70% se consideravam de cor branca e 26,67% referiram escolaridade até a pós-graduação e 24,17% com ensino superior completo. Quanto a ocupação, 45,83% das participantes eram aposentada/pensionista e 19,17% possuíam emprego, 36,67% apresentavam renda de acima de 1 até 3 salários mínimos e 17,50% acima de 3 até 5 salários mínimos (Tabela 1).

**Tabela 1:** Distribuição das mulheres segundo idade, estado, região do país, estado civil, cor, escolaridade, ocupação e renda (n=120). Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2021.

| Variáveis | Frequência | Porcentagem (%) |
|---|---|---|
| **Idade** | | |
| 25 a 35 anos | 35 | 29,17 |
| 36 a 45 anos | 41 | 34,17 |
| 46 a 55 anos | 31 | 25,83 |
| 56 a 67 anos | 13 | 10,83 |
| **Estado** | | |
| São Paulo | 50 | 41,67 |
| Minas Gerais | 15 | 12,50 |
| Rio de Janeiro | 11 | 9,17 |
| Rio Grande do Sul | 7 | 5,83 |
| Santa Catarina | 7 | 5,83 |
| Paraná | 5 | 4,17 |
| Bahia | 4 | 3,33 |
| Espirito Santo | 4 | 3,33 |
| Outros* | 17 | 14,16 |
| **Região do Brasil** | | |
| Sudeste | 80 | 66,67 |
| Sul | 19 | 15,83 |
| Nordeste | 12 | 10,00 |
| Norte | 5 | 4,17 |
| Centro-oeste | 4 | 3,33 |
| **Estado civil** | | |
| Solteira | 49 | 40,83 |
| Casada | 39 | 32,50 |
| Viúva | 6 | 5,00 |
| Separa | 13 | 10,83 |
| Amasiada ou mora junto | 13 | 10,83 |
| **Cor** | | |
| Branca | 84 | 70,00 |
| Parda | 25 | 20,83 |
| Preta | 5 | 4,17 |
| Amarela | 4 | 3,33 |
| Indígena | 2 | 1,67 |
| **Escolaridade** | | |
| Ensino fundamental incompleto | 4 | 3,33 |
| Ensino fundamental completo | 3 | 2,50 |
| Ensino médio incompleto | 5 | 4,17 |
| Ensino médio completo | 22 | 18,33 |
| Ensino técnico profissionalizante | 8 | 6,67 |
| Ensino superior incompleto | 17 | 14,17 |
| Ensino superior completo | 29 | 24,17 |
| Pós-graduação | 32 | 26,67 |
| **Ocupação** | | |
| Aposentada/pensionista | 55 | 45,83 |
| Possui emprego | 23 | 19,17 |
| Autônoma | 9 | 7,50 |
| Desempregada | 18 | 15,00 |
| Estudante | 6 | 5,00 |

| | | |
|---|---|---|
| Outro** | 9 | 7,50 |
| **Renda** | | |
| Até 1 salário mínimo | 28 | 23,33 |
| Mais que 1 até 3 salários mínimo | 44 | 36,67 |
| Mais que 3 até 5 salários mínimos | 21 | 17,50 |
| Mais que 5 até 7 salários mínimos | 8 | 6,67 |
| Acima de 7 salários mínimos | 12 | 10,00 |
| Não sei | 2 | 1,67 |
| Não quero informar | 5 | 4,17 |

Fonte: banco de dados do estudo. Legenda: * Amazonas, Ceará, Goiás, Maranhão, Mato Grosso do Sul, Pará, Paraíba, Pernambuco, Piauí e Tocantins. **Licença médica, Benefício de Prestação Continuada e Senadora.

Das participantes, 60,83% apresentavam lesão medular traumática, e destas 34,17% tiveram como causa da lesão acidente de trânsito. A paraplegia foi referida por 77 mulheres (64,17%), 60,83% apresentavam lesão medular incompleta e 9,17% tinham a lesão atingindo C5 e T12 (Tabela 2).

Quanto a receber auxílio de outra pessoa para realizar as atividades do dia-a-dia, 71 mulheres (59,17%) responderam afirmativamente sendo que para 22 era o marido e para 21 a mãe; somente uma mulher citou mais de uma pessoa. E sobre a assistência à saúde, 51,67% utilizavam a saúde suplementar (Tabela 2).

**Tabela 2:** Distribuição das mulheres segundo causa da lesão, grau da lesão, classificação da lesão, nível neurológico, auxilio e assistência à saúde (n=120). Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2021.

| Variáveis | Frequência | Porcentagem (%) |
|---|---|---|
| **Causa da lesão** | | |
| Lesão traumática | 73 | 60,83 |
| Lesão não traumática | 47 | 39,17 |
| **Causa da lesão traumática** | | |
| Acidente de trânsito | 41 | 34,17 |
| Arma de fogo | 10 | 8,33 |
| Queda | 12 | 10,00 |
| Sem resposta | 47 | 39,17 |
| Outro | 10 | 8,33 |
| **A lesão causou** | | |
| Tetraplegia | 32 | 26,67 |
| Paraplegia | 77 | 64,17 |
| Não sei | 11 | 9,17 |
| **A lesão é** | | |
| Completa | 31 | 25,83 |
| Incompleta | 73 | 60,83 |
| Não sei | 16 | 13,33 |
| **Nível neurológico** | | |
| C2 | 4 | 3,33 |
| C3 | 4 | 3,33 |
| C4 | 9 | 7,50 |
| C5 | 11 | 9,17 |
| C6 | 10 | 8,33 |
| C7 | 8 | 6,67 |
| T2 | 5 | 4,17 |
| T4 | 7 | 5,83 |
| T6 | 5 | 4,17 |
| T8 | 4 | 3,33 |
| T9 | 7 | 5,83 |
| T11 | 6 | 5,00 |
| T12 | 11 | 9,17 |
| L1 | 6 | 5,00 |
| Não sei | 9 | 7,50 |
| Outros | 14 | 11,66 |
| **Tem auxílio de alguém** | | |
| Sim | 71 | 59,17 |
| Não | 49 | 40,83 |
| **Tipo de assistência à saúde** | | |
| Público | 56 | 46,67 |
| Saúde suplementar | 62 | 51,67 |
| Particular | 2 | 1,67 |

Fonte: banco de dados do estudo

Após a ocorrência da lesão medular, 85,83% das mulheres foram ao ginecologista, 63,33% referiram pelo menos uma vez ao ano. Quanto à coleta da citologia oncótica, 88 mulheres (73,33%) receberam informações sobre a

periodicidade do exame, 95 (79,17%) realizaram citologia após a lesão medular, e 50% destas mulheres realizaram no ano anterior à coleta de dados do presente estudo (2019) e a periodicidade para 51,67% foi de realizar o exame uma vez ao ano (Tabela 3).

**Tabela 3:** Distribuição das mulheres segundo ida ao ginecologista, frequência, orientação, realização da citologia, frequência, última coleta da citologia (n=120). Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2021.

| Variáveis | Frequência | Porcentagem (%) |
|---|---|---|
| **Foi ao ginecologista após lesão medular?** | | |
| Sim | 103 | 85,83 |
| Não | 17 | 14,17 |
| **Qual frequência?** | | |
| 1 vez ano | 76 | 63,33 |
| 2 vezes ao ano | 10 | 8,33 |
| A cada três anos ou mais | 15 | 12,50 |
| Mais de duas vezes ao ano | 2 | 1,67 |
| Sem resposta | 17 | 14,17 |
| **Recebeu informações sobre a citologia?** | | |
| Sim | 88 | 73,33 |
| Não | 25 | 20,83 |
| Não recorda | 7 | 5,83 |
| **Realizou a citologia após a lesão medular?** | | |
| Sim | 95 | 79,17 |
| Não | 25 | 20,83 |
| **Qual foi o último ano em que realizou a citologia após a lesão medular?** | | |
| 2020 | 10 | 8,33 |
| 2019 | 60 | 50,00 |
| Há três anos ou mais | 14 | 11,67 |
| Não recorda | 11 | 9,17 |
| Sem resposta | 25 | 20,83 |
| **Qual a frequência que realiza o exame após a lesão medular?** | | |
| Uma vez ao ano | 62 | 51,67 |
| A cada dois anos | 21 | 17,50 |
| Outro* | 12 | 10,00 |
| Sem resposta | 25 | 20,83 |

Fonte: banco de dados do estudo. Legenda: * Quando há necessidade; Não vai mais; Quando solicitado; Só foi uma vez após LM.

Das 17 participantes que relataram não ter ido ao ginecologista após a lesão medular, os motivos para não realizarem este atendimento foram: relaxamento (1), não foi ao ginecologista, mas já fez o preventivo (1), vergonha (1), constrangimento (1), precisa de ajuda para ir (2), falta de adaptação nos consultórios (2), dificuldade em conseguir consulta (2) e não foi encaminhada ao ginecologista (3). Apesar de um número pequeno de respostas, observa-se que estas mulheres ainda têm dúvidas quanto ao acompanhamento da saúde da mulher após a lesão medular, evidenciado

por justificativas como: ainda não procurou um ginecologista (1), achar que não precisava (1), achar que não seria possível realizar o exame (1) e focar em outros especialistas (1).

As 95 participantes que referiram terem coletado a citologia após a lesão medular, foram questionadas sobre dificuldades e/ou facilidades encontradas para a realização do exame (Tabela 4).

**Tabela 4:** Dificuldades e facilidades citadas pelas participantes para a realização da citologia (n=57). Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2021.

| Dificuldades | Frequência |
|---|---|
| Equipamentos sem adaptação | 26 |
| Espaço físico sem estrutura | 19 |
| Acessibilidade | 12 |
| Profissionais da Saúde despreparados | 8 |
| Agendamento | 7 |
| Transporte/locomoção | 7 |
| Problemas pessoais | 6 |
| Usar o SUS | 3 |
| **Facilidades** | |
| Nenhuma | 25 |
| Acessibilidade | 8 |
| Profissionais da saúde capacitados | 5 |
| Convênio/plano de saúde | 5 |
| Agendamento | 3 |
| Consultório acessível | 3 |
| Coleta de exames em casa | 2 |
| Transporte | 1 |
| Ser casada (marido quem acompanha nos exames) | 1 |
| Não ter sensibilidade (não sente desconforto na coleta do exame) | 1 |

Fonte: banco de dados do estudo

Para as 25 mulheres que não realizaram a citologia após a lesão medular, as justificativas foram relacionadas ao acesso e/ou acessibilidade como: locomoção (2), equipamentos não adaptados (2), ambiente físico não adaptado (1), dificuldade com a acessibilidade (1). Outras justificativas estavam relacionadas à informação/orientação sobre o exame: nunca foi solicitado (2), nenhum profissional realizou o exame (2), não sabia sobre a necessidade do exame (1), acha que não seria possível realizar o exame (1), nunca recebeu informações (1) e não sabe falar porque não realizou (1).

Também foram referidas justificativas relacionadas à adaptação da condição imposta pela lesão medular e a necessidade de cuidador: conciliar tempo com o marido (1), se adaptando a nova vida e não pensou no ginecologista (1); ou estavam

relacionadas a sentimentos e vida pessoal: histerectomia (2), faz acompanhamento com urologista (1), neurologista nunca encaminhou para o ginecologista (1), problemas pessoais (1) relaxamento (1), vergonha (1), constrangimento (1) e não é sexualmente ativa (1).

Sobre o exame das mamas, 84 (70%) mulheres responderam que já receberam orientação sobre o exame clínico das mamas, 27,50% responderam que a orientação foi após os 40 anos. Após lesão medular, 82 (68,33%) mulheres tiveram suas mamas examinadas por um profissional da saúde (enfermeiro ou médico) e 53,33% o exame ocorreu pelo menos uma vez ao ano, sendo que 46,67% relataram que a última vez foi ano anterior à pesquisa (2019). Para 27 mulheres o exame das mamas foi realizado em consulta de rotina, 55,83% foram examinadas pelo profissional médico durante o exame ginecológico (28,33%), (Tabela 5).

**Tabela 5:** Distribuição das mulheres segundo orientação sobre exame das mamas, se já teve as mamas examinadas, último exame, profissional que realizou e em que momento foi realizado (n=120). Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2021.

| Variáveis | Frequência | Porcentagem (%) |
|---|---|---|
| **Recebeu orientação sobre a idade para o exame clinico das mamas?** | | |
| Sim | 84 | 70,00 |
| Não | 28 | 23,33 |
| Não recorda | 8 | 6,67 |
| **Qual foi a recomendação?** | | |
| Antes dos 40 anos | 14 | 11,66 |
| Aos 40 anos | 20 | 16,67 |
| Após os 40 anos | 33 | 27,50 |
| Após os 50 anos | 2 | 1,67 |
| Sem restrição | 3 | 2,50 |
| Exame de rotina | 12 | 10,00 |
| Sem resposta | 36 | 30,00 |
| **Já teve as mamas examinadas por um enfermeiro ou médico** | | |
| Sim | 82 | 68,33 |
| Não | 38 | 31,67 |
| **Após a lesão medular, teve as mamas examinadas pelo menos uma vez ao ano?** | | |
| Sim | 64 | 53,33 |
| Não | 18 | 15,00 |
| Sem resposta | 38 | 31,67 |
| **Qual foi a última vez em que teve as mamas examinadas?** | | |
| Este ano (2020) | 11 | 9,17 |
| No ano anterior (2019) | 56 | 46,67 |
| Não recorda | 5 | 4,17 |
| Há três anos ou mais | 10 | 8,33 |
| Sem resposta | 38 | 31,67 |
| **Qual o motivo do último exame das mamas?** | | |
| Idade | 21 | 17,50 |
| Rastreamento de câncer de mama | 10 | 8,33 |
| História familiar de câncer de mama | 8 | 6,67 |
| Queixa de alteração mamária | 6 | 5,00 |
| Outro motivo* | 29 | 24,16 |
| Não sabe | 8 | 6,67 |
| Sem resposta | 38 | 31,67 |
| **Qual profissional o realizou?** | | |
| Médico | 67 | 55,83 |
| Enfermeiro | 6 | 5,00 |
| Enfermeiro e médico | 5 | 4,17 |
| Não recorda | 2 | 1,67 |
| Sem resposta | 40 | 33,33 |
| **Esse profissional examinou as mamas em que momento?** | | |
| Durante o exame ginecológico | 35 | 29,17 |
| Na consulta médica | 34 | 28,33 |
| Durante consulta de enfermagem | 4 | 3,33 |
| Sem resposta | 38 | 31,67 |

Fonte: banco de dados do estudo. Legenda: *Rotina; Investigação devido a tumor na medula; Gravidez.

Quando questionadas sobre a mamografia, 64,17% receberam orientação sobre a idade de realização da mamografia, 36 mulheres (30%) receberam a orientação de realizar a primeira mamografia após os 40 anos, 63 mulheres (52,50%) realizaram o exame após a lesão medular, 35% realizaram o último exame no ano anterior à coleta dos dados desta pesquisa (2019) e 30% realizam uma vez ao ano (Tabela 6).

**Tabela 6:** Distribuição das mulheres segundo orientação sobre mamografia, realização do exame após lesão medular, o último exame e a periodicidade (n=120). Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2021.

| Variáveis | Frequência | Porcentagem (%) |
|---|---|---|
| **Recebeu orientação sobre a idade para realização da mamografia** | | |
| Sim | 77 | 64,17 |
| Não | 30 | 25,00 |
| Não recorda | 13 | 10,83 |
| **Qual foi a recomendação?** | | |
| Antes dos 40 anos | 17 | 14,17 |
| Aos 40 anos | 19 | 15,83 |
| Após os 40 anos | 36 | 30,00 |
| Após os 50 anos | 1 | 0,83 |
| Sem restrição | 4 | 3,33 |
| Sem resposta | 43 | 35,83 |
| **Após a lesão medular foi submetida à mamografia?** | | |
| Sim | 63 | 52,50 |
| Não | 57 | 47,50 |
| **Qual foi o último ano em que fez a mamografia?** | | |
| Ano passado (2019) | 42 | 35,00 |
| Este ano (2020) | 9 | 7,50 |
| Há três anos ou mais | 8 | 6,67 |
| Não recorda | 4 | 3,33 |
| Sem resposta | 57 | 47,50 |
| **Qual a frequência que tem feito a mamografia?** | | |
| Nunca | 2 | 1,67 |
| Uma vez ao ano | 36 | 30,00 |
| A cada 2 anos | 7 | 5,83 |
| A cada 3 anos | 2 | 1,67 |
| Em intervalo superior a 3 anos | 6 | 5,00 |
| Mais de uma vez ao ano | 4 | 3,33 |
| Não segue periodicidade | 6 | 5,00 |
| Sem resposta | 57 | 47,50 |

Fonte: banco de dados do estudo

Das 63 mulheres que realizaram a mamografia após a lesão medular, 33 responderam sobre as facilidades e/ou dificuldades na realização do exame. A mesma mulher pode ter relatado mais de um motivo (Tabela 7).

**Tabela 7:** Dificuldade e facilidades citadas pelas participantes para a realização da mamografia (n=33). Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2021.

| Dificuldades | Frequência |
|---|---|
| Dificuldades com o mamógrafo, pois não é adaptado | 16 |
| Estrutura física inadequada | 6 |
| Transporte | 6 |
| Acessibilidade | 5 |
| Profissionais da saúde despreparados | 4 |
| Agendamento | 4 |
| Não poder entrar com acompanhante para auxílio | 2 |
| O SUS não oferece | 4 |
| Aparelhou machucou as mamas | 2 |
| Posicionamento mesmo no mamógrafo acessível | 2 |
| Nenhuma | 2 |
| **Facilidades** | |
| Nenhuma | 16 |
| Profissionais da saúde capacitados | 7 |
| Acesso | 4 |
| Família | 2 |
| Mamógrafo móvel | 1 |
| Mamógrafo acessível | 1 |

Fonte: banco de dados do estudo

Das 57 participantes que não realizaram a mamografia após a lesão medular, 40 delas foi devido à idade inferior a 50 anos, A justificativa mencionada pelas outras 19 mulheres foram: falta de orientação (4), não teve interesse (3), focou no tratamento da LM (2), está aguardando ser chamada (2), condução/transporte (2), não foi solicitado (1), relaxamento após gravidez (1), ginecologista indica ultrassonografia (1), não foi ao ginecologista (1), não consegue ir sozinha (1) e não possui na cidade (1). Uma mulher pode ter relatado mais de um motivo.

## 5.2. Análises de associação

Foram comparados a consulta com ginecologista, realização de citologia e mamografia após lesão medular, com as variáveis: estado de residência, estado civil, cor, escolaridade, ocupação, renda, auxílio nos cuidados diários, grau de lesão medular, e tipo de sistema de saúde utilizado. Estão apresentados na Tabela 8 os resultados das comparações realizadas.

**Tabela 8:** Apresentação dos resultados do Teste Exato de Fisher das associações entre as variáveis qualitativas. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2021.

| **Comparações** | **Valor de p*** |
|---|---|
| Estado e consulta com ginecologista após LM | 0,5795 |
| Estado civil e consulta com ginecologista após LM | 0,1120 |
| Cor e consulta com ginecologista após LM | 0,3911 |
| Escolaridade e consulta com ginecologista após LM | 0,2967 |
| Ocupação e consulta com ginecologista após LM | 1,000 |
| Renda e consulta com ginecologista após LM | 0,4926 |
| Ter auxílio de alguém e consulta com ginecologista após LM | 0,1821 |
| Sistema de saúde utilizado e consulta com ginecologista após LM | 0,0092 |
| Grau da LM e consulta com ginecologista após LM | 0,2781 |
| Idade e consulta com ginecologista após LM | 0,1088 |
| Estado e realizar citologia | 0,8130 |
| Estado civil e realizar citologia | 0,0403 |
| Cor e realizar citologia | 0,2296 |
| Escolaridade e realizar citologia | 0,4059 |
| Ocupação e realizar citologia | 0,5687 |
| Renda e realizar citologia | 0,1865 |
| Ter auxílio de alguém e realizar citologia | 0,3660 |
| Sistema de saúde utilizado e realizar citologia | 0,0710 |
| Grau da LM e realizar citologia | 0,6492 |
| Realizar citologia e idade | 0,0167 |
| Estado e realizar exame clínico das mamas | 0,0957 |
| Estado civil e realizar exame clínico das mamas | 0,1126 |
| Cor e realizar exame clínico das mamas | 0,2896 |
| Escolaridade e realizar exame clínico das mamas | 0,0639 |
| Ocupação e realizar exame clínico das mamas | 0,4567 |
| Renda e realizar exame clínico das mamas | 0,0092 |
| Ter auxílio de alguém e realizar exame clínico das mamas | 0,6900 |
| Sistema de saúde utilizado e realizar exame clínico das mamas | <0,01 |
| Grau da LM e realizar exame clínico das mamas | 0,9541 |
| Idade e realizar exame clínico das mamas | <0,01 |
| Estado e realizar mamografia | 0,2532 |
| Estado civil e realizar mamografia | 0,1992 |
| Cor e realizar mamografia | 0,6941 |
| Escolaridade e realizar mamografia | 0,6724 |
| Ocupação e realizar mamografia | 0,8170 |
| Renda e realizar mamografia | 0,4435 |
| Ter auxílio de alguém e realizar mamografia | 0,8533 |
| Sistema de saúde utilizado e realizar mamografia | 0,0276 |
| Grau da LM e realizar mamografia | 0,4025 |
| Idade e realizar mamografia | < 0,01 |
| Dificuldades/facilidades para realizar citologia e estado | 0,5090 |
| Dificuldades/facilidades para realizar mamografia e estado | 1,000 |
| Dificuldades/facilidades para realizar citologia e sistema de saúde utilizado | 0,0372 |
| Dificuldades/facilidades para realizar mamografia e sistema de saúde utilizado | 0,0657 |

| | |
|---|---|
| Dificuldades/facilidades para realizar citologia e grau da LM | 0,6136 |
| Dificuldades/facilidades para realizar mamografia e grau da LM | 0,2251 |

Fonte: Banco de dados do estudo. Legenda: *Teste exato de Fisher

Para a regressão logística foram utilizadas as mesmas variáveis e estão apresentadas na Tabela 9. Observou-se que, as mulheres que utilizam a saúde suplementar, apresentam maior probabilidade de terem consultado com ginecologista do que as usuárias do SUS (Odds Ratio (OR) de 4.534 com Intervalo de confiança (IC) 1.383 - 14.858).

O estado civil influenciou na realização da citologia, sendo que as mulheres com companheiro têm maior probabilidade de coletar o exame do que as sem companheiro (OR=2.973 e IC= 1.091 - 8.098). A idade também influenciou na realização da citologia. Para a regressão logística as faixas etárias foram reformuladas de 25 a 38 anos e 39 a 67 anos, obtendo p=0,0665 e OR=2.391 e IC = 0.977 - 5.855, concluindo que mulheres com maior idade apresentam maior probabilidade de serem submetidas à citologia, porém não se pode afirmar quanto, pois o intervalo de confiança não foi significativo.

Houve também interferência da idade no exame clínico das mamas, com p<0,01, OR= 4.398 e IC= 1.944 - 9.949, concluindo que mulheres com maior idade apresentam 4 vezes mais chance de terem as mamas examinadas do que as mais jovens. As mulheres mais velhas apresentam 24 vezes mais chances de mulheres mais novas de realizar mamografia após a lesão medular (p<0,01; OR= 24.344 e IC= 8.774 -67.544).

A renda também foi uma das variáveis que interferiu no exame clínico das mamas. As classes foram reagrupadas em: não informou a renda, até três salários mínimos e mais que três salários mínimos, com p=0,0111 e o resultado da regressão logística para mais que 3 salários mínimos foi de OR=4.375 e IC= 0.776-24.661. Concluindo que as mulheres com maior renda apresentam maior chance de terem as mamas examinadas, porém, como os valores do intervalo de confiança não tendo significância estatística, não se pode afirmar o quanto interfere na realização deste procedimento.

As mulheres que utilizam a saúde suplementar apresentam 4 vezes mais chances de serem submetidas ao exame clínico das mamas do que as usuárias do SUS (OR= 4.486 e IC= 1.947 - 10.334). Além de 2 vezes a mais de chances de realizar a mamografia após a lesão medular do que aquelas que utilizam o SUS (OR=2.391;

IC= 1.147 - 4.985). Usar a saúde suplementar também interfere nas dificuldades e facilidade na realização da citologia, com 2 vezes a mais de chance de quem utiliza o SUS (OR= 2.542; IC= 1.062 - 6.083).

**Tabela 9:** Apresentação dos resultados das regressões logísticas. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil, 2021.

| **Comparações** | **Odds Ratio** | **Intervalo de Confiança 95%** | |
|---|---|---|---|
| **Sistema de saúde x ida ao ginecologista** | | | |
| Saúde suplementar versus SUS | 4,534 | 1,383 | 14,858 |
| **Estado civil x realizar citologia** | | | |
| Com companheiro versus sem companheiro | 2,973 | 1,091 | 8,098 |
| **Idade x realizar citologia** | | | |
| 39 a 67 anos versus 25 a 38 anos | 2,391 | 0,977 | 5,855 |
| **Renda x realizar exame clínico das mamas** | | | |
| Até 3 salários mínimos versus não informou | 1,112 | 0,232 | 5,341 |
| Mais que 3 salários versus não informou | 4,375 | 0,776 | 24,661 |
| **Sistema de saúde x realizar exame clínico das mamas** | | | |
| Saúde suplementar versus SUS | 4,486 | 1,947 | 10,334 |
| **Idade x realizar exame clínico das mamas** | | | |
| 39 a 67 versus 25 a 38 anos | 4,398 | 1,944 | 9,949 |
| **Sistema de saúde x realizar mamografia** | | | |
| Saúde suplementar versus SUS | 2,391 | 1,147 | 4,985 |
| **Idade x realizar mamografia** | | | |
| 39 a 67 versus 25 a 38 anos | 24,344 | 8,774 | 67,544 |
| **Dificuldades/facilidades para citologia x sistema de saúde** | | | |
| Saúde suplementar versus SUS | 2,542 | 1,062 | 6,083 |

Fonte: banco de dados do estudo

## 6. DISCUSSÃO

O rastreamento dos cânceres de mama e cervical entre mulheres com algum tipo de deficiência, tem sido relatado na literatura com uma lacuna na assistência à saúde desta população específica (BOER; GOZZO, 2019).

Fato que pode ser observado em estudo americano que explorou a associação de câncer com a presença de deficiência, em que estes apresentaram taxas mais elevadas de câncer do que pessoas sem deficiência e, em geral recebem o diagnóstico da doença em estágios mais avançados. O que reforça a importância do rastreamento de câncer entre estas pessoas (IEZZONI et al., 2021).

Fatores sociais contribuem significativamente para a condição de saúde da população e os determinantes sociais referem-se às circunstâncias em que essas pessoas vivem (WHO, 2013). Esses determinantes podem ser educação, renda, acesso a cuidados de saúde, transporte, entre outros e são relevantes para as pessoas com deficiências (ANDRESEN et al., 2013).

Entre os determinantes sociais e a realização ou não de exames de rastreamento de neoplasias, estudos demonstram que mulheres com deficiência e com idade mais elevada apresentam maior taxa de realização de Papanicolaou (HUANG; TSAI; KUNG, 2012; BUSSIÈRE; LE VAILLANT; PELLETIER-FLEURY, 2015). Assim como os resultados do presente estudo, onde mulheres mais velhas apresentam maior probabilidade de realizar o exame de citologia, ter as mamas examinadas e realizar a mamografia.

Com relação à escolaridade, a taxa de rastreamento aumenta de acordo com o nível educacional (HUANG; TSAI; KUNG, 2012; YEN, 2015a; YEN, 2015b). Como aponta Bussière e colaboradores (2015), que mulheres que não sabiam ler e escrever apresentaram chances significativamente menores de ter realizado a citologia. Também é proporcional a adesão aos exames de rastreamento a situação financeira, sendo que maiores rendas apresentam maior probabilidade de realizar os exames de citologia e mamografia (HUANG; TSAI; KUNG, 2012; YEN, 2015a; YEN, 2015b). Dados corroborados pelo presente estudo.

Para o rastreamento do câncer de colo de útero os resultados encontrados neste estudo demostraram que mulheres sem companheiro apresentam menor probabilidade de realizar a citologia em comparação com aquelas com companheiro. Corroborando com Drew e Short (2010), Horner-Johnson et al. (2014) e Pearson e

colaboradores (2020), que afirmaram que ter companheiro/familiar podem encorajar e acompanhar à mulher na realização dos exames de rastreamento.

O tipo de acesso aos cuidados à saúde também apresenta influência sobre a realização do rastreamento, sendo que a mulheres sem seguro de saúde eram menos prováveis de realizar a citologia (DREW; SHORT, 2010) e mamografia (RANJAM et al., 2016). Corroborando os resultados encontrados, onde as mulheres que possuem acesso a saúde suplementar apresentaram maiores chances de ir ao ginecologista, ter as mamas examinadas, fazer mamografia e apresentar dificuldades ou facilidades para realizar o exame de citologia.

Além dos aspetos socioeconômicos, observa-se ainda outras dificuldades de acesso aos exames: mamógrafo não adaptado para pessoas com deficiência, mesas ginecológicas não acessíveis, necessidade de assistência para o deslocamento até o local do exame, falta de acessibilidade na estrutura do serviço de saúde, como falta de espaço nos corredores e sala de exames pequenas para cadeira de rodas, banheiros não adaptados, além do despreparo dos profissionais da saúde em lidar com essas mulheres (COURTNEY-LONG et al., 2011; ANGUS et al., 2012; KILIC et al., 2019).

Problemas com a estrutura dos locais de exames e falta de equipamentos não adaptados para pessoas com deficiência foram mencionadas entre as dificuldades encontradas na realização dos exames, seja para as usuárias do SUS seja para as da saúde suplementar. Destaca-se que a infraestrutura dos serviços públicos de saúde é de responsabilidade das três esferas de governo brasileiro, com o objetivo de garantir infraestrutura adequada e boas condição para funcionamento das UBSs (BRASIL, 2017), e deve ser garantida seguindo o Manual de Estrutura Física das UBS publicado pelo Ministério da Saúde em 2008. Este documento ressalta a importância da concepção arquitetônica das UBS, assegurando boa ambiência, integração com a população local, de acordo com valores da comunidade, instalações adequadas e profissionais qualificados, tendo em vista garantir acessibilidade ao maior número possível de pessoas, independentemente de suas características e limitações (BRASIL, 2008; PINHO et al., 2020).

Entretanto observa-se a não adequação da estrutura física de UBS no Brasil, como demostrou estudo que analisou o acesso e a acessibilidade de 30.346 UBS nas diferentes regiões do país. Constatou-se que 21,7% dessas UBSs não apresentavam estrutura determinada pelo Ministério da Saúde como falta de corrimão (19,6%) e piso

tátil (24,1%). Apesar de 87,1% possuem sinalização para acesso dos usuários, 77,3% apresentam estrutura externa adaptada para cadeira de rodas (PINHO et al., 2020).

Schimith et al. (2019) analisaram a acessibilidade organizacional de uma Unidade de Saúde da Família (USF) e identificaram três barreiras que afetavam a continuidade do cuidado na APS: a desorganização da recepção da unidade, a falha na comunicação entre a equipe e os usuários e o alto nível de ausência em consultas e exames. A falta de profissionais fixos e preparados tecnicamente nas recepções juntamente com divergências de informações e a falta de acolhimento por parte dos profissionais levam ao distanciamento do usuário da continuidade do cuidado e consequentemente não levam a resolutividade dos problemas (SCHIMITH et al., 2019).

Estudos internacionais também identificam problemas na acessibilidade como uma barreira para pessoas com deficiência, já que ao encontrarem dificuldades na entrada não procuram o serviço de saúde (MUDRICK et al., 2012; LAGU; IEZZONI; LINDENAUER, 2014; MOREIRA et al., 2017), dessa forma, essas pessoas são mais suscetíveis ao diagnóstico tardio de uma doença e o atraso do começo de um tratamento. Para os serviços de saúde proporcionarem acesso universal, é necessário que possuam adaptações ambientais apropriadas a todos, assim como possuir equipamentos e materiais adequados para garantir assistência integral e humanizada as pessoas com deficiência (MOREIRA et al., 2017).

Estudo que teve como objetivo avaliar a acessibilidade aos equipamentos médicos para pessoas com deficiência, por meio da observação de 10 barreiras pré-determinadas (Posicionamento do corpo ou barreira do dispositivo; barreira de suporte corporal; interação física/manipulação da barreira de controle; barreira sensorial com comunicação; barreira cognitiva; erro de uso; atividade insegura; incapaz de usar tecnologia de apoio de forma eficaz; assistência de outra pessoa necessária com o dispositivo; e barreira ambiental com dispositivo). As barreiras mais prevalentes no estudo foram posicionamento do corpo ou barreira do dispositivo, que abrange necessidade de suporte dinâmico, barreiras para suporte corporal, que abrange necessidade de suporte estático e assistência de outra pessoa para auxiliar no equipamento (STORY et al, 2010).

Iezzoni e Pendo (2018) mencionam que em 2017 o Departamento de Justiça dos Estados Unidos revogou diretrizes da "*Americans with Disabilities Act"* que incluía a regulamentação para fabricação de equipamentos de diagnósticos acessível para

pessoas com deficiência, interrompendo o empenho de garantir acessibilidade a esses equipamentos. Declaram que mulheres com deficiência apresentam taxas mais baixas para o rastreamento do câncer de colo de útero e mama, e que além de outros fatores que contribuem para essa disparidade, citam os equipamentos inacessíveis como uma barreira frequente.

Além disso, a falta de conhecimento dos profissionais da saúde sobre técnicas e abordagem para movimentar pessoas com deficiência também interfere na acessibilidade dessas mulheres. Como observado por Kilic et al. (2019), que referiram que muitas vezes os profissionais da saúde não sabiam exatamente como ajudar uma pessoa com deficiência deixando as mulheres em uma condição de impotência e submissão. Essa fragmentação do cuidado vai na contramão das diretrizes do SUS sobre a assistência integral.

Além das barreiras do acesso/acessibilidade aos serviços de saúde, também se observa que muitas mulheres justificam que não realizam os exames de rastreamento por constrangimento, ansiedade, falta de informação, por não os considerar necessários, visto que não apresentavam sintomas ou histórico de câncer na família, por não saberem da gratuidade do rastreamento e onde e como são realizados (KILIC et al., 2019).

A falta de informação das mulheres com deficiência sobre a importância dos exames de rastreamento e acompanhamento ginecológico, também influência na carência de adesão aos exames (CARVALHO; BRITO; MEDEIROS, 2014). Para Mcilfatrick e colaboradores (2011) a promoção da saúde, educação e apoio são ações que profissionais da saúde podem implementar para apoiar mulheres com deficiência no acesso aos exames. Em um estudo, que teve como objetivo determinar o efeito de três intervenções de enfermagem por meio de cadernos educacionais com convite para exame de citologia, entrevista por telefone e entrevista presencial para mulheres, identificou que ao final a participação no rastreamento do câncer de colo de útero aumentou (GUVENC; AKYUZ; YENEN, 2013).

Na mesma linha um estudo que buscou identificar o conhecimento das mulheres sobre os fatores de risco do câncer de mama identificou que aquelas com maior nível de escolaridade, com menos de 50 anos, que realizam autoexame das mamas, que já realizaram mamografia, que tem histórico de câncer de mama na família, que apresentam cisto benigno na mama ou câncer de mama, que se consideram em grupo de risco para o câncer de mama e aquelas que se informaram

previamente sobre o câncer de mama e exames de rastreamento, apresentam maiores níveis de informação sobre os fatores de risco para o câncer de mama (GUVENC et al., 2012).

Porém não foram apenas dificuldades apontadas, facilidades também foram manifestadas pelas mulheres para o exame de mamografia, como profissionais capacitados, ajuda da família, acesso, equipamentos que ajudam a realizar o exame de mamografia, assim como um estudo em que mulheres com deficiência motora relataram não ter problemas físicos, barras fixadas no mamógrafo foram essenciais para o posicionamento e cadeira específica para mulheres com deficiência realizarem o exame (IEZZONI; KILBRIDGE; PARK, 2010).

Em síntese, para diminuir as diferenças no atendimento e nas taxas de rastreamento de pessoas com deficiência, a disponibilidade de mais equipamentos médicos acessíveis a essas pessoas será o recurso que ajudará na melhora dos atendimentos e no acesso aos serviços de saúde, juntamente com a dedicação contínua de prover equidade e qualidade do atendimento de saúde às pessoas com deficiência (IEZZONI; PENDO, 2018).

## 6.1. Limitações do estudo

Uma limitação que pode ser considerado para essa pesquisa é o tamanho da amostra. Embora a coleta de dados ter sido realizada em uma plataforma com mulheres com lesão medular de vários estados brasileiros e a técnica *snowball*, a adesão das convidadas foi baixa.

Pode ter ocorrido um viés de seleção, pelo uso da internet e das mídias digitais, não selecionando mulheres sem acesso a tais recursos.

Como não foram coletados dados de mulheres sem deficiência, não foi possível comparar quem participa mais dos programas de rastreamento, mulheres com ou sem deficiência.

## 7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Observou-se que 52,50% das mulheres realizaram o exame de mamografia após a lesão medular, sendo que 35,00% realizou no ano de 2019. Porém, essas mulheres encontram dificuldades na realização, sendo a falta de equipamentos adaptados a mais citada, seguida por estrutura física dos locais inadequada. Para a mamografia foi encontrado associação entre o tipo de sistema de saúde utilizado, aquelas que utilizaram a saúde suplementar apresentaram maior probabilidade de realizar mamografia, e idade, mulheres de maior faixa etária tem maior probabilidade de realizar mamografia.

Em relação ao exame de citologia, 79,17% das mulheres já realizaram o exame após a lesão medular, sendo que 50% realizou no ano de 2019. Assim como para a mamografia, as mulheres também encontraram dificuldades no acesso ao exame de Papanicolau, a falta de equipamentos adaptados, como por exemplo maca ginecológica, também foi a dificuldade mais citada, seguida pelo espaço físico sem estrutura para pessoas com deficiência.

Encontrou-se associação entre a realização do exame de citologia com o estado civil, aquelas sem companheiros apresentaram menor probabilidade de ter realizado o exame, com a idade, mulheres com maior idade apresentaram maior probabilidade de ter realizado o exame, e o tipo de sistema de saúde, aquelas que frequentam a saúde suplementar apresentaram maior probabilidade de encontrar dificuldades ou facilidades.

## 8- CONCLUSÃO

Diante dos resultados encontrados na presente pesquisa, conclui-se que mulheres com lesão medular buscam a realização de exames de rastreamento de neoplasias. Entretanto, deve-se destacar que as usuárias do SUS têm mais dificuldade na realização de citologias e mamografias, além do exame clínico das mamas.

Outro ponto de destaque foram as barreiras de acesso e de acessibilidade encontradas pelas mulheres, independente do serviço de saúde utilizado. Essas barreiras vão desde o cuidador, passando pelo transporte, estrutura física e a falta de capacitação dos profissionais de saúde no atendimento desse público.

Por fim, os achados podem direcionar tanto o enfermeiro quanto outros profissionais da equipe multiprofissional para o atendimento integral da saúde destas mulheres, observando-as além da lesão medular. Atuando na elaboração e implementação de planos de cuidados e de educação em saúde acerca da prevenção e rastreamento dos cânceres de colo de útero e mama.

## REFERÊNCIAS

_____. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde - SUS e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 31 dez. 1990b. p. 25694.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Rastreamento**. Série A. Normas e Manuais Técnicos Cadernos de Atenção Primária, n. 29. Brasília, 2010.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 1.645, de 02 de outubro de 2015. Dispõe sobre o Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica (PMAQ-AB). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 5 out. 2015; Seção 1, p. 668.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial Da União**, Brasília, DF, 22 set. 2017. p. 68.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial Da União**, Brasília, DF, 25 abr. 2012. p. 94.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégias e Departamento de Atenção Especializada. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular.** Brasília, DF, p. 1-68, 2013.

_____. **Diretrizes brasileiras para o rastreamento do câncer do colo do útero**. 2. ed. Rio de Janeiro, 2016.

_____. **Diretrizes para detecção precoce do câncer de mama no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2015.

_____. Estimativa 2020: Incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2019.

_____. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 20 set. 1990a. p. 18055.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Manual de estrutura física das Unidades Básicas de Saúde**: Saúde da Família. 2 ed. Brasília; 2008.

ANDERSEN, R., NEWMAN, J.F. Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States. **The Milbank Quarterly**, v. 83, n. 4, p. 1-28, Dec. 2005.

ANDRESEN, E.M. et al. Pap, Mammography, and Clinical Breast Examination Screening Among Women with Disabilities: A Systematic Review. **Womens Health Issues**, v. 23, n. 4, e205–e214, 2013.

ANGUS, J. et al. Access to cancer screening for women with mobility disabilities. **Journal of Cancer Education**, v. 27, n. 1, p. 75-82, 2012.

BALDIN, N.; MUNHOZ, E. M. B. Snowball (Bola de Neve): Uma técnica metodológica para pesquisa em Educação Ambiental Comunitária. In: X EDUCERE e I SIRSSE, 2011, Curitiba. **Anais** do Congresso Nacional de Educação. Curitiba: PUCPR, 2011. v. 1. p. 329-341.

BELLUCCI JUNIOR, J.A.; MATSUDA, L.M. Construção e validação de instrumento para avaliação do Acolhimento com Classificação de Risco. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 5, p. 751-757, 2012.

BOER, R., GOZZO, T.O. Rastreamento de câncer em mulheres com deficiência: uma revisão integrativa. **Acta Fisiátrica**, v, 26, n. 3, p. 157-163, 2019.

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

BUSSIÈRE, C.; LE VAILLANT, M.; PELLETIER-FLEURY, N. Screening for cervical cancer: what are the determinants among adults with disabilities living in institutions? Findings from a National Survey in France. **Health Policy**. v. 119, n. 6, p. 794–801, 2015.

CARDOL, M; DE JONG, B. A.; WARD, C. D. On autonomy and participation in rehabilitation. **Disability and Rehabilitation,** v. 24, n. 18, p. 970-974, 2002.

CARVALHO, C. F. S.; BRITO, R. S.; MEDEIROS, S. M. Análise contextual do atendimento ginecológico da mulher com deficiência física. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 35, n. 4, p. 114-117, 2014.

COBIGO, V. et al. Are cervical and breast cancer screening programmes equitable? The case of women with intellectual and developmental disabilities. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 57, n. 5, p. 478–488, 2013.

CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE CUIDADOS PRIMÁRIOS DE SAÚDE. **Declaração de Alma-Ata***,* URSS, 1978.

COURTNEY-LONG, E. et al. Factors associated with self-reported mammography use for women with and women without a disability. **Journal of Women's Health**, v. 20, n. 9, p. 1279–1286, 2011.

DE FRANÇA, I.S.X. et al. Quality of life in patients with spinal cord injury**. Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 34, n. 1, p. 155-163, 2013.

DONABEDIAN, A. Aspects of medical care administration. Boston: Harvard University Press; 1973.

DREW, J.A.R.; SHORT, S.E. Disability and Pap smear receipt among US women, 2000 and 2005. **Perspectives on Sexual and Reproductive Health**, v. 42, n. 4, p. 258–66, 2010.

FALEIROS, F. et al. Use of virtual questionnaire and dissemination as a data collection strategy in scientific studies. **Texto & contexto - enfermagem**, v. 25, n. 4, e3880014, 2016.

FANG, W.H. et al. The utilization and barriers of Pap smear among women with visual impairment. **International Journal for Equity in Health**, v. 15, n. 65, 2016.

FERREIRA, S. M. A. **Controle do câncer de mama no município de Ribeirão Preto, SP: panorama das ações na perspectiva das usuárias.** 2016. Tese (Doutorado em Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2016.

FISHER, R.A. The logic of inductive inference. **Journal of the Royal Statistical Society**, v.98 n.1 p. 39-82, 1935.

FURLAN, J.C. et al. Global incidence and prevalence of traumatic spinal cord injury. **Canadian Journal of Neurological Sciences**, v. 40, n. 4, p. 456-64, 2013.

GUVENC, G.; AKYUZ, A.; YENEN, M.C. Effectiveness of nursing interventions to increase pap smear test screening. **Research in Nursing & Health,** v. 36, n. 2, p. 146-57, 2013.

GUVENC, I. et al. Identifying women's knowledge about risk factors of breast cancer and reasons for having mammography. **Asian Pacific Journal Cancer Prevention**, v. 13, n. 8, p. 4191-7, 2012.

HORNER-JOHNSON, W. et al. Breast and cervical cancer screening disparities associated with disability severity. **Women's Health Issues**, v. 24, n. 1, p. 147-153, 2014.

HOSMER, DW; LEMESHOW S. Assessing the fit of the model. In: Applied Logistic Regression. John Wiley and Sons, New York, pp. 135–173, 1989.

HUANG, K.H.; TSAI, W.C.; KUNG, P.T. The use of Pap smear and its influencing factors among women with disabilities in Taiwan. **Research in Developmental Disabilities**, v. 33, n. 2, p. 307-314, 2012.

IEZZONI, L.I. et al. Associations Between Disability and Breast or Cervical Cancers, Accounting for Screening Disparities. **Medical Care**, v. 59, n. 2, p. 139-147, Feb. 2021.

IEZZONI, L.I., KILBRIDGE, K., PARK, E.R. Physical access barriers to care for diagnosis and treatment of breast cancer among women with mobility impairments. **Oncology Nursing Forum**, v. 37, n. 6, p. 711-7, 2010.

IEZZONI, L.I.; PENDO, E. Accessibility of Medical Diagnostic Equipment - Implications for People with Disability. **The New England Journal of Medicine**, v. 378, n. 15, p. 1371-1373, 2018.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATISTICA. **Censo Demográfico 2010**: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro, 2010.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer. 6. ed. rev. atual. – Rio de Janeiro: INCA, 2020.

KILIC, A, et al. Breast and cervical cancer screening for women with physical disabilities: A qualitative study of experiences and barriers. **Journal of Advanced Nursing**, v.75, n. 9, p. 1976-1986, 2019.

KUNG, P.T.; TSAI, W.C.; CHIOU, S.J. The assessment of the likelihood of mammography usage with relevant factors among women with disabilities. **Research in Developmental Disabilities**. v. 33, n. 1, p. 136-143, 2012.

LAGU, T.; IEZZONI, L.I.; LINDENAUER, P.K. The axes of access--improving care for patients with disabilities. **The New England Journal of Medicine**, v. 370, n. 19, p. 1847-51, 2014.

LEITE, T.R.C. et al. Avaliação da estrutura da atenção primária à saúde na atenção à hanseníase. **Enfermagem em Foco**, v. 10, n. 4, p. 73-8, 2019.

LOFTERS, A. et al. Preventive care among primary care patients living with spinal cord injury. **The Journal of Spinal Cord Medicine**, v. 42, n. 6, p. 702-708, 2018.

MCILFATRICK, S.; TAGGART, L.; TRUESDALE-KENNEDY, M. Supporting women with intellectual disabilities to access breast cancer screening: a health care professional perspective. **European Journal of Cancer Care**, v.20, p. 412-420, 2011.

MERTER, J.W. et al. Barriers to cancer screening for people with disabilities: a literature review. **Disability and Health Journal**. v. 8, n. 1, p. 9-16, 2015.

MOREIRA, K.S. et al. Avaliação da Infraestrutura das Unidades de Saúde da Família e Equipamentos para ações na Atenção Básica. **Revista Cogitare Enfermagem**, v. 22, n. 2, e51283, 2017.

MUDRICK, N. R. et al. Physical accessibility in primary health care settings: results from California on-site reviews. **Disability and Health Journal**, v. 5, n. 3, p. 159-167, 2012.

NANDAM N, et al. Breast cancer screening in women with cerebral palsy: Could care delivery be improved? **Disability and Health Journal, v. 11, n. 3, p.** 435-441, 2018.

NEVES, G.R. et al. Estrutura das unidades básicas de saúde para atenção às pessoas com diabetes: Ciclos I e II do Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, n. 4, e00072317, 2018.

OLIVERI, R. S.; BELLO, S.; BIERING-SORENSEN, F. Mesenchymal stem cells improve locomotor recovery in traumatic spinal cord injury: systematic review with meta-analyses of rat models. **Neurobiology of Disease**, v. 62, p. 338-353, 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. São Paulo: EDUSP; 2003.

PEARSON, J. et al. Access to and engagement with cervical and breast screening services for women with disabilities in Aotearoa New Zealand. **Disability and Rehabilitation**, p. 1-12, 2020.

PINHO, E. C. C. et al. Acesso e acessibilidade na atenção primária à saúde no Brasil. **Enfermagem em Foco**, v. 11, n. 2, 2020.

RAMJAN L. et al. Barriers to breast and cervical cancer screening for women with physical disability: A review. **Women & Health**, v. 56, n. 2, p. 141-56, 2016.

SCHIMITH, M. et al. Acessibilidade organizacional: barreiras na continuidade do cuidado na Atenção Primária à Saúde. ***Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 9,* p. 1-17, 2019.

SCHOELLER, S.D. et al. Knowing to care: characterization of individuals with spinal cord injury treated at a rehabilitation center. **Fisioterapia em Movimento**. v. 28, n. 1, p. 77-83, 2015.

SHIN DW et al. Disparities in Cervical Cancer Screening Among Women With Disabilities: A National Database Study in South Korea. **Journal of Clinical Oncology**, v.36, n. 27, p. 2778-2786, 2018.

STORY, M.F. et al. Development of a method for evaluating accessibility of medical equipment for patients with disabilities. **Applied Ergonomics**, v. 42, n. 1, p. 178-183, 2010.

TATE, D. G.; KALPAKJIAN, C. Z.; FORCHHEIMER, M. B. Quality of life issues in individuals with spinal cord injury. **Archives of Physical Medicine and Rehabilitation,** v. 83, n. Suppl 2, p. s18-s25, 2002.

TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**. v. 20, p. S190-S198, 2004. Suplemento 2.

VITURI, D.W.; MATSUDA, L.M. Validação de conteúdo de indicadores de qualidade para avaliação do cuidado de enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. v. 43, n. 2, p. 429-437, 2009.

WISDOM, J.P. et al. Health disparities between women with and without disabilities: A review of the research. **Social Work in Public Health**, v. 25, n. 3, p. 368–386, 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Social determinants of health. 2013. Retrieved February 8, 2013, from http://www.who.int/social_determinants/en/

YEN, S.M.; KUNG, P.T.; TSAI, W.C. Mammography usage with relevant factors among women with mental disabilities in Taiwan: a nationwide population-based study. **Research in Developmental Disabilities**, v. 37, p. 182–188, 2015a.

YEN, S.M.; KUNG, P.T.; TSAI, W.C. Sociodemographic characteristics and health-related factors affecting the use of Pap smear screening among women with mental disabilities in Taiwan. **Research in Developmental Disabilities**. v. 36, p. 491-497, 2015b.

# APÊNDICES

## APÊNDICE A - Termo De Consentimento Livre E Esclarecido

Nome da pesquisa: Acessibilidade ao rastreamento do câncer em mulheres brasileiras com lesão medular.

Pesquisador responsável: Renata Boer, Mestranda do Programa Enfermagem em Saúde Pública, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Endereço: Av. Bandeirantes, 3900, na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP na sala 100. Qualquer dúvida ou questão sobre a pesquisa ou para preencher o questionário entre em contato comigo por e-mail: renata.boer@usp.br ou telefone/Whatsapp: (16) 99753-0536.

A senhora está sendo convidada a participar desta pesquisa, que tem a intenção de identificar se, as mulheres brasileiras com lesão medular, tem tido acesso à consulta ginecológica e a realização de exames preventivos para o câncer de mama e colo de útero. Exames preventivos, ou também chamados de exames de rastreamento, são exames realizados na população em geral para prevenção ou possível diagnóstico precoce da doença, neste estudo câncer de colo de útero e de mama. A sua participação será responder um questionário com perguntas como escolaridade, estado civil, se já teve filhos, informações sobre consultas com ginecologista, realização de preventivo (também conhecido como Papanicolaou) e exame das mamas. O tempo estimado de participação é em torno de 15 minutos. Caso aceite participar, assumimos o compromisso de manter segredo sobre sua identidade. A senhora receberá a resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento, dúvidas acerca dos procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa. Não haverá nenhum gasto decorrente da pesquisa. Também não terá benefício financeiro na sua participação. A senhora pode não ter benefícios diretos em participar, mas sua participação irá auxiliar na melhoria dos cuidados prestados as mulheres com lesão medular. Em relação aos riscos, a senhora pode lembrar momentos difíceis do diagnóstico e/ou do tratamento, que poderão acarretar alguns desconfortos, mas assumimos o compromisso de prestar assistência caso seja necessário. Caso ocorra algum dano a você decorrente da participação dessa pesquisa terá direito à indenização, por parte do pesquisador.

A senhora pode se recusar a participar desta pesquisa, mas havendo o seu consentimento em participar, será respeitada sua decisão de desistir da participação, no momento que desejar, mesmo que já tenha iniciado. Sua recusa ou desistência na participação da pesquisa não irá interferir nas suas atividades do “Núcleo de Pesquisa e Atenção em Reabilitação Neuropsicomotora”. Os resultados do estudo, sendo estes favoráveis ou não, serão utilizados para elaboração de trabalhos e publicações no meio científico. Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP (EERP/USP. O CEP tem a finalidade de proteger as pessoas que participam da pesquisa e preservar seus direitos. Assim, se for necessário, entre em contato com o CEP da EERP/USP pelo telefone (16) 3315-9197 ou pelo seu endereço: Avenida Bandeirantes, 3900 -Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902, no horário das 10 às 12 horas e das 14 às 16 horas em dias úteis.

Caso deseje, você poderá receber uma via deste termo, assinada pelas pesquisadoras e sem custos, para tal, entre em contato com a pesquisadora por meio do e-mail contido neste termo.

# APÊNDICE B – Questionário

## Apresentação

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nome da pesquisa: Acessibilidade para o rastreamento do câncer em mulheres brasileiras com lesão medular.

Olá! Meu nome é Renata Boer. Sou Enfermeira e mestranda do Programa Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Você está sendo convidada a participar desta pesquisa, que tem a intenção de identificar se, as mulheres brasileiras com lesão medular, tem tido acesso à consulta ginecológica e a realização de exames preventivos para o câncer de mama e colo de útero. Você foi escolhida por ter diagnóstico de lesão medular e por ter se cadastrado para participar em pesquisas na área de lesão medular no site do grupo de pesquisa NeuroRehab, ou por ter visto a minha pesquisa em alguma rede social. A sua contribuição consistirá em responder um questionário com mais ou menos 50 perguntas sobre consulta com ginecologista e realização de exames preventivos, Papanicolau e mamografia. Seus dados pessoais não serão divulgados. Não haverá nenhum gasto decorrente da pesquisa.Também não terá benefício financeiro na sua participação. Sua participação é voluntária. Você pode não ter benefícios diretos em participar, mas sua participação irá auxiliar na melhoria dos cuidados prestados as mulheres com lesão medular. Em relação aos riscos, você pode lembrar momentos difíceis do diagnóstico e/ou tratamento. Você pode se recusar a participar, mas havendo o seu consentimento em participar, será respeitada sua decisão de desistir da participação, no momento que desejar, mesmo que já tenha iniciado. Os resultados do estudo, sendo estes favoráveis ou não, serão utilizados para elaboração de trabalhos e publicações no meio científico. Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP (EERP/USP). Caso deseje, você poderá receber uma via deste termo, assinada pelas pesquisadoras e sem custos, para tal, entre em contato comigo por meio do e-mail (renata.boer@usp.br) ou WhatsApp (16) 99753-0536

Qualquer dúvida, estou à disposição.

* 1. Você aceita participar da pesquisa?

- ☐ Sim
- ☐ Não

## Identificação e Perfil Socioeconômico

2. Nome completo

3. Qual sua data de nascimento

Data:

* 4. Qual sua idade?

* 5. Qual cidade você mora?

* 6. Sua cidade fica em qual Estado do Brasil?

* 7. Qual o seu estado civil?

- Solteira
- Casada
- Viúva
- Separada
- Amasiada ou mora junto

* 8. Qual cor você se considera?

- Amarela
- Branca
- Indígena
- Preta
- Parda

* 9. Escolaridade

- Nunca frequentou a escola
- Ensino fundamental incompleto
- Ensino fundamental completo
- Ensino médio incompleto
- Ensino médio completo
- Outro (especifique)
- Ensino técnico profissionalizante
- Ensino superior incompleto
- Ensino superior completo
- Pós graduação

* 10. Ocupação atual

- Aposentada/pensionista
- Licença médica
- Possui emprego
- Outro (especifique)
- Autônoma
- Desempregada
- Estudante

* 11. Qual a renda mensal familiar?

- Até 1 salário mínimo (R$ 1.039,00)
- Mais que 1 até 3 salários mínimos (R$ 1.039,00 até R$ 3.117,00)
- Mais que 3 até 5 salários mínimos (R$ R$ 3.117,00 até R$ 5.195,00)
- Acima de 7 salários mínimos (R$ 7.273,00)
- Não sei
- Não quero informar

- Mais que 5 até 7 salários mínimos (R$ 5.195,00 até R$ 7.273,00)

* 12. Você tem auxílio de alguém para realizar suas atividades?

- Sim
- Não

Se sim, quem?

* 13. Quando precisa de assistência à saúde, você usa:

- Serviço Público (SUS)
- Convênio de Saúde
- Particular

## Informações sobre a Lesão Medular

* 14. Qual foi a causa da sua lesão medular?

- Traumática
- Não traumática

## Lesão Traumática

* 15. Causa da lesão traumática?

- Acidente de trânsito
- Arma de fogo
- Arma branca
- Outro (especifique)
- Mergulho
- Queda

## Lesão não traumática

* 16. Causa da lesão não traumática

## Informações sobre a Lesão Medular

*17. Data da lesão medular

Data:

*18. A sua lesão medular causou:

- ◯ Tetraplegia
- ◯ Paraplegia
- ◯ Não sei

*19. A sua lesão medular é:

- ◯ Completa
- ◯ Incompleta
- ◯ Não sei

*20. Qual nível neurológico da sua lesão medular?

- ◯ C1
- ◯ C2
- ◯ C3
- ◯ C4
- ◯ C5
- ◯ C6
- ◯ C7
- ◯ T1
- ◯ T2
- ◯ T3
- ◯ T4
- ◯ T5
- ◯ T6
- ◯ T7
- ◯ T8
- ◯ T9
- ◯ T10
- ◯ T11
- ◯ T12
- ◯ L1
- ◯ L2
- ◯ L3
- ◯ L4
- ◯ L5
- ◯ S1
- ◯ S2
- ◯ S3
- ◯ S4
- ◯ S5
- ◯ Não sei

## Informações sobre ida ao ginecologista

**Responda as próximas perguntas, considerando o tempo desde que você teve lesão medular**

* 21. Você já foi ao ginecologista após a lesão medular?

- ◯ Sim
- ◯ Não

## Já foi ao ginecologista

* 22. Com qual frequência você vai:

- ◯ 1 vez ao ano
- ◯ 2 vezes ao ano
- ◯ Mais de duas vezes ao ano
- ◯ Outro (especifique)

## Não foi ao ginecologista

* 23. Qual o motivo de você não ter ido ao ginecologista após a lesão medular?

## Informações sobre a realização do exame de Papanicolau

**Exame de Papanicolau/exame ginecológico preventivo, se trata de um exame para rastreamento e prevenção do câncer de colo de útero**

* 24. Algum profissional da saúde a orientou com qual frequência deve ser realizado o exame ginecológico preventivo (Papanicolau)?

- ◯ Sim
- ◯ Não
- ◯ Não recorda

* 25. Você já realizou o exame preventivo (Papanicolau) após a lesão medular?

- Sim
- Não

## Realizou o Exame de Papanicolau

* 26. Qual foi o último ano em que você realizou o exame preventivo (Papanicolau) após a lesão medular?

- Este ano
- Ano Passado
- Não recorda
- Outro (especifique)

* 27. Qual a frequência que você realiza o exame preventivo (Papanicolau) após a lesão medular?

- Uma vez ao ano
- A cada dois anos
- Mais de uma vez ao ano
- Outro (especifique)

* 28. Depois da lesão medular você teve dificuldades ou facilidades em realizar o exame de Papanicolau? Essas dificuldades e facilidades podem ser de acesso (estrutura física do local, agendamento, transporte, equipamentos), financeira ou pessoas (familiares, profissionais da saúde).

- Sim
- Não

## Dificuldades e facilidades Papanicolau

* 29. Cite as dificuldades:

* 30. Cite as facilidades:

## Não realizou o exame de Papanicolau

* 31. Qual o motivo de não ter realizado o exame de Papanicolau após a lesão medular?

## Informações sobre exame clínico das mamas e mamografia

**Exame clínico das mamas e mamografia: exames preventivos do câncer de mama, sendo o primeiro realizado em uma consulta ginecológica com enfermeiro ou médico e o segundo um exame realizado mediante guia médica.**

* 32. Algum profissional explicou a partir de que idade é necessário que você marque uma consulta para que o enfermeiro ou médico examinem suas mamas?

- Sim
- Não
- Não recorda

* 33. Qual foi a recomendação?

- Antes dos 40 anos
- Aos 40 anos
- Após os 40 anos
- Outra idade (especifique)
- Após os 50 anos
- Exame de rotina
- Sem restrição

## Exame clínico das mamas

* 34. Você já teve suas mamas examinadas por um enfermeiro ou médico após a lesão medular?

- Sim
- Não

## Exame clínico das mamas

* 35. Pelo menos uma vez ao ano suas mamas têm sido examinadas por enfermeiro ou médico após a lesão medular?

- Sim
- Não

* 36. Qual foi a última vez em que você teve suas mamas examinadas por algum profissional de saúde após a lesão medular?

- Este ano
- Ano passado
- Não recorda
- Outro (especifique)

* 37. Qual o motivo do último exame das suas mamas após a lesão medular?

- Queixa de alteração mamária
- Rastreamento de câncer de mama
- Idade
- Não sabe
- Casos de câncer de mama em familiares
- Outro motivo (especifique)

38. Qual profissional o fez?

- Enfermeiro
- Médico
- Enfermeiro e médico
- Não recorda

* 39. Esse profissional examinou suas mamas em que momento?

- Durante o exame ginecológico (Papanicolau)
- Durante consulta de enfermagem
- Na consulta médica
- Outro momento (especifique)

## Mamografia

* 40. Algum profissional de saúde a orientou sobre a idade em que as mulheres devem fazer a primeira mamografia?

- Sim
- Não
- Não recorda

## Recomendação mamografia

* 41. Qual foi a recomendação

- Antes dos 40 anos
- Aos 40 anos
- Após os 40 anos
- Outra idade (especifique)
- Após os 50 anos
- Sem restrição

## Mamografia

* 42. Você já fez o exame de mamografia, após a lesão medular?

- Sim
- Não

## Já realizou a mamografia

* 43. Qual foi o último ano em que você fez a mamografia após a lesão medular?

- Este ano
- Ano passado
- Não recorda
- Outra data (especifique)

* 44. Você tem feito mamografia de quanto em quanto tempo após a lesão medular?

- ◯ Nunca
- ◯ Uma vez ano ano
- ◯ A cada 2 anos
- ◯ A cada 3 anos
- ◯ Em intervalo superior a 3 anos
- ◯ Mais de uma vez ao ano
- ◯ Faz sem seguir uma periodicidade

* 45. Depois da lesão medular você teve dificuldades ou facilidades em realizar o exame de mamografia? Essas dificuldades e facilidades podem ser de acesso (estrutura física do local, agendamento, transporte, equipamentos), financeira ou pessoas (familiares, profissionais da saúde).

- ◯ Sim

## Dificuldades e Facilidades mamografia

* 46. Cite as dificuldades:

* 47. Cite as facilidades:

## Não realizou mamografia

* 48. Qual o motivo de não ter realizado a mamografia após a lesão medular?

## Agradecimento

**Obrigada pela sua participação na minha pesquisa!**

Você conhece alguma mulher que tem lesão medular? Comente sobre esta pesquisa com ela e em caso de interesse passe o meu contato a ela, ou o dela para mim, ou envie o link a ela. Será muito importante a sua ajuda na divulgação da pesquisa para atingirmos uma grande quantidade de mulheres no Brasil.

Por favor, nos ajude a fortalecer a pesquisa sobre lesão medular, juntos podemos ser mais fortes.

Qualquer dúvida entre em contato comigo: E-mail: renata.boer@usp.br ou Whatsapp: (16) 99753-0536

# ANEXOS

## ANEXO A – Carta de autorização para CEP-EERP/USP do grupo de pesquisa NEUROREHAB

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Centro Colaborador da OPAS/OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3315.3382 - 55 16 3315.3381 - Fax: 55 16 3315.0518
www.eerp.usp.br - eerp@usp.br

**CARTA DE AUTORIZAÇÃO PARA CEP-EERP/USP**

Ribeirão Preto, 02 de Maio de 2019.

Prezada Senhora,

Eu, Fabiana Faleiros Santana Castro, informo que participo e autorizo o uso do banco de dados do cadastro voluntário de pessoas com lesão medular para fins de pesquisa, desenvolvido pelo grupo de pesquisa NEUROREHAB para a pesquisa de mestrado "Acessibilidade para o rastreamento do câncer em mulheres brasileiras com lesão medular" da pesquisadora Renata Boer, orientada pela Profª Drª Thais de Oliveira Gozzo.

Atenciosamente,

Profª. Drª. Fabiana Faleiros

Ilma. Sra.
Profa. Dra. Angelita Maria Stabile
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - EERP/USP

## ANEXO B – Parecer Consubstanciado do CEP

USP - ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA USP

### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** Acessibilidade para o rastreamento do câncer em mulheres brasileiras com lesão medular
**Pesquisador:** RENATA BOER
**Área Temática:**
**Versão:** 1
**CAAE:** 14077119.8.0000.5393
**Instituição Proponente:** Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 3.502.934

**Apresentação do Projeto:**
A fim de reduzir a incidência do câncer, o rastreamento, juntamente com o diagnóstico precoce são considerados estratégias para a prevenção e controle da doença. Entre os canceres que atingem a população feminina e apresentam exames adequados para a realização do rastreamento e políticas públicas definidas para a aplicabilidade prática são os de colo de útero, de mama e de colón e reto. Porém para o rastreamento do câncer ser eficaz, este deve ser disponível a toda população, com integração de qualquer pessoa, seja esta considerada saudável ou com alguma deficiência/incapacidade. Mas não é essa a realidade de mulheres com deficiência como apontam os estudos publicados. Estas mulheres apresentam menores taxas de realização de mamografia e exame ginecológico. Portanto, considerando a ampla variedade de deficiências, optamos pela lesão medular para o desenvolvimento deste estudo, pois a prevalência global desta deficiência varia de 236 a 1.298 casos por milhão de habitantes, apresentando como objetivo identificar a acessibilidade de mulheres brasileiras com lesão medular para a realização de exames preventivos para os cânceres de mama e colo de útero.
Será realizado um estudo quantitativo, exploratório e transversal. O estudo será realizado em ambiente virtual mantido pelo Núcleo de Pesquisa Neurorehab (Núcleo de Pesquisa e Atenção em Reabilitação Neuropsicomotora), coordenado pela Profa. Dra. Fabiana Faleiros, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP). O cadastro, conta atualmente com 1000 participantes com lesão medular, sendo que destes, 268 são mulheres. Para

**Endereço:** BANDEIRANTES 3900
**Bairro:** VILA MONTE ALEGRE **CEP:** 14.040-902
**UF:** SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
**Telefone:** (16)3315-9197 **E-mail:** cep@eerp.usp.br

coleta de dados, será disponibilizada uma versão virtual do instrumento a ser utilizado, via a plataforma Survey Monkey.

**Objetivo da Pesquisa:**

A pesquisa tem por objetivo identificar a acessibilidade de mulheres brasileiras com lesão medular para a realização de exames preventivos para o câncer.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os riscos e benefícios estão claramente explicitados no projeto e no TCLE, não tendo sido identificados outros adicionais.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Será realizado um estudo quantitativo, exploratório e transversal. O estudo será realizado em ambiente virtual mantido pelo Núcleo de Pesquisa Neurorehab (Núcleo de Pesquisa e Atenção em Reabilitação). O cadastro, conta atualmente com 1000 participantes com lesão medular, sendo que destes, 268 são mulheres. Todas as mulheres serão convidadas a participar, seguindo os critérios de inclusão: ter idade acima de 18 anos, residir em cidades brasileiras. O convite para a participação da pesquisa será feito por correio eletrônico para as 268 mulheres cadastradas no Neurorehab, além destas mulheres, será utilizado a técnica snowball (Bola de Neve) para recrutamento de outras participantes para eventualidade de não alcançar as 200 participantes previstas no projeto.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os termos encontram-se dentro do preconizado na regulamentação ética.

**Recomendações:**

O projeto atende em sua maioria os requisitos éticos, sendo que sugere-se atenção a um ponto

- Apesar do TCLE citar que a participante poderá recorrer ao pesquisador em caso de desconfortos, nos princípios éticos descritos no projeto não fica claro o encaminhamento que será dado às participantes que se sentirem constrangidas, ansiosas, depressivas em decorrência das lembranças eliciadas pela participação na pesquisa. Neste sentido, sugere-se que a pesquisadora descreva melhor esta parte no TCLE.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Sem óbices éticos.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Parecer apreciado na 261ª Reunião Ordinária do CEP-EERP/USP.

**Endereço:** BANDEIRANTES 3900
**Bairro:** VILA MONTE ALEGRE **CEP:** 14.040-902
**UF:** SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
**Telefone:** (16)3315-9197 **E-mail:** cep@eerp.usp.br

USP - ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA USP

Continuação do Parecer: 3.502.934

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

| Tipo Documento | Arquivo | Postagem | Autor | Situação |
|---|---|---|---|---|
| Informações Básicas do Projeto | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1353003.pdf | 18/05/2019 10:17:10 | | Aceito |
| Outros | OficioDeEncaminhamento.pdf | 18/05/2019 10:15:46 | RENATA BOER | Aceito |
| Folha de Rosto | FolhaDeRosto.pdf | 18/05/2019 10:08:49 | RENATA BOER | Aceito |
| Projeto Detalhado / Brochura Investigador | Projeto_Pesquisa.pdf | 09/05/2019 23:23:49 | RENATA BOER | Aceito |
| Outros | Autorizacao_uso_de_banco_de_dados_NEUROREHAB.pdf | 09/05/2019 23:21:19 | RENATA BOER | Aceito |
| TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência | TCLE.pdf | 09/05/2019 23:19:04 | RENATA BOER | Aceito |
| Orçamento | Orcamento.pdf | 09/05/2019 23:17:16 | RENATA BOER | Aceito |
| Cronograma | Cronograma.pdf | 09/05/2019 23:15:51 | RENATA BOER | Aceito |

**Situação do Parecer:**
Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**
Não

RIBEIRAO PRETO, 12 de Agosto de 2019

**Assinado por:**
**RONILDO ALVES DOS SANTOS**
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** BANDEIRANTES 3900
**Bairro:** VILA MONTE ALEGRE **CEP:** 14.040-902
**UF:** SP **Município:** RIBEIRAO PRETO
**Telefone:** (16)3315-9197 **E-mail:** cep@eerp.usp.br