

REDE DE ATENÇÃO ONCOLÓGICA NO AMAZONAS: LÓGICAS TERRITORIAIS E VAZIOS ASSISTENCIAIS

AMAZON CANCER CARE NETWORK: TERRITORIAL LOGICS AND GAPS IN CARE

Maria da Conceição Felix dos Santos¹

Sâmia Feitosa Miguez²

Socorro de Fátima Moraes Nina³

RESUMO: O objeto de estudo deste artigo refere-se a mulheres do interior do Amazonas e os itinerários terapêuticos no enfrentamento do câncer. O objetivo é compreender, com base nas narrativas das mulheres residentes da Casa de Apoio Lar das Marias, o itinerário terapêutico para o tratamento do câncer no Amazonas. Adotou-se uma abordagem qualitativa, baseada na narrativa, com apoio da hermenêutica de William Labov. Foram entrevistadas oito mulheres, explorando-se as trajetórias e escolhas de tratamento em meio às barreiras geográficas, logísticas e culturais. A análise revela como a distância e as desigualdades no acesso aos serviços de saúde ampliam o tempo entre os primeiros sintomas e o diagnóstico, afetando a qualidade do prognóstico. Além disso, destaca-se o papel das metáforas culturais associadas ao câncer e o impacto psicossocial do diagnóstico, que inclui isolamento e reorganização das relações familiares.

Palavras-chave: Itinerário Terapêutico. Câncer. Saúde da Mulher. Saúde Pública. Vulnerabilidade Social.

ABSTRACT: This article focuses on women from rural Amazonas and their therapeutic itineraries in coping with cancer. The objective is to understand, based on the narratives of women living at the Lar das Marias support home, the therapeutic itinerary for cancer treatment in Amazonas. A qualitative, narrative-based approach was adopted, supported by William Labov's hermeneutics. Eight women were interviewed, exploring their trajectories and treatment choices amid geographic, logistical, and cultural barriers. The analysis reveals how distance and inequalities in access to health services increase the time between the first symptoms and diagnosis, affecting the quality of the prognosis. Furthermore, the role of cultural metaphors associated with cancer and the psychosocial impact of the diagnosis, which includes isolation and the reorganization of family relationships, are highlighted.

Keywords: Therapeutic Itinerary. Cancer. Women's Health. Public Health. Social Vulnerability

¹Mestre em Saúde Coletiva, Psicóloga, Especialista em Psico-Oncologia e em Relações Familiares na Abordagem Sistêmica, Universidade do Estado do Amazonas, Manaus, Amazonas, Brasil.

²Doutora em Ciências do Ambiente e Sustentabilidade na Amazônia, Orientadora do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva PPGSC/UEA, Coordenadora Institucional do Doutorado Acadêmico em Saúde Pública na Amazônia DASPAM-FIOCRUZ/UEA/UFAM. Universidade do Estado do Amazonas, Manaus, Amazonas, Brasil.

³Doutora em Sociedade e Cultura na Amazônia. Mestra em Ciências do Ambiente e Sustentabilidade na Amazônia-UFAM. Psicóloga, Professora Associada da Universidade do Estado do Amazonas (UEA). Universidade do Estado do Amazonas, Manaus, Amazonas, Brasil.

INTRODUÇÃO

O câncer é hoje uma das principais causas de morte no mundo. Por isso, é considerado um dos maiores problemas para a saúde pública mundial, pela dificuldade de detecção precoce em áreas remotas e com serviços de média e alta complexidade centralizados em capitais. Analisaremos a situação do estado do Amazonas que, apesar de sua extensa dimensão territorial, com 1.570.745,680 km², dispõe de um único centro de oncologia público, situado na cidade de Manaus. Em 2023, de acordo com dados do Instituto Nacional de Câncer (INCA)¹, foram estimados 5.450 novos casos de neoplasias malignas no estado, dos quais 67% na cidade de Manaus, visto que o diagnóstico definitivo costuma ser na capital amazonense. O câncer de colo de útero é o que possui maior estimativa (610) para mulheres e o câncer de próstata (570) para homens.

O Amazonas apresenta um contingente de 3,9 milhões de habitantes, dos quais 2,2 milhões estão em Manaus. Em favor dessa população, existem 2.454 estabelecimentos de saúde. No tocante a médicos, estes concentram-se na capital, que detém 79% dos profissionais. Isso gera um quadro de 1,7 médicos/1.000 habitantes em Manaus contra 0,5 médicos/1.000 habitantes no interior³.

Todo esse cenário de distribuição de estabelecimentos, serviços, procedimentos e profissionais de saúde é fundamental para compreender a difícil logística desenvolvida por mulheres em seus itinerários terapêuticos na busca por tratamento e cura do câncer.

A literatura socioantropológica, que explora os itinerários terapêuticos, busca compreender os processos pelos quais indivíduos ou grupos sociais escolhem, avaliam e aderem (ou não) a determinadas opções de tratamento. Esse enfoque baseia-se na observação de que as pessoas encontram diversas formas de lidar com suas questões de saúde.

Em sociedades complexas e modernas, esse significado ganha relevância e novos significados. Entretanto, a análise dos itinerários terapêuticos vai além da simples identificação dos serviços disponíveis, dos modelos explicativos que utilizam e da forma como as pessoas acessam essas agências de cura. Esses elementos, isoladamente, não são suficientes para captar a complexidade do processo de escolha terapêutica⁴.

Nos últimos anos, a intensidade das secas tem deixado o Amazonas em situação muito crítica, com registro de um número crescente de focos de calor, o que tem afetado um grande número de famílias, com comprometimento do acesso a serviços básicos. Em 2024, foram mais de 200.000 grupos familiares prejudicados⁵.

Esse contexto ecológico e social intensifica as dificuldades, aproximando a condição de portadores de doenças como o câncer de uma “paisagem punitiva”, em que o ambiente adverso pode ser interpretado quase como um fator de exclusão e reforço dos “preconceitos” e “sinistras metáforas” que marcam a condição de quem vive com o câncer⁶. Portanto, é diante dessas diversas situações que os itinerários terapêuticos ganham variados contornos.

Dessa forma, o estudo dos itinerários terapêuticos parte da compreensão de que as trajetórias individuais emergem dentro de um campo de possibilidades socioculturais, permitindo a formulação e a realização de projetos específicos, que podem ser até mesmo contraditórios⁷.

Estudos realizados nas regiões Sul e Sudeste do Brasil convergem para o entendimento de que mulheres com câncer, não raro, recebem o diagnóstico após um longo lapso temporal. Nesse período, suas vivências não valorizadas e os percalços socioeconômicos retardam o início do tratamento. Esses achados, confrontados com a realidade amazônica, conferem a este estudo caráter singular^{8,9}.

O diagnóstico de uma neoplasia maligna é difícil em qualquer situação, mas torna-se ainda mais complexo e carregado de conotações simbólicas quando se trata de territórios remotos e de pouca comunicação, onde o câncer pode ser visto como uma “sentença” que transforma o corpo em um território de conflito. A doença, especialmente o câncer, é frequentemente associada a tabus e medos profundos, que afetam o doente e o seu círculo familiar e social, levando-os muitas vezes ao isolamento ou mesmo ao abandono⁶.

No contexto da atenção oncológica, as condições de emergência climática, distância e isolamento geográfico tornam a assistência à saúde ainda mais difícil. O tempo que separa a descoberta de um primeiro sintoma e o diagnóstico final é longo demais e, no caso de muitas mulheres que vivem no interior do Amazonas, é preciso sair de seus municípios para realizar exames e procedimentos que envolvem esses diagnósticos. Após a descoberta de neoplasia maligna, deixam suas casas e famílias para trás, muitas delas sem saber se poderão voltar e como será a nova vida. Morar na capital é um desafio imenso, não somente por conta do abandono de suas vidas, mas por razões econômicas e estruturais. É preciso amplo investimento para mudar para Manaus, envolvendo recursos para moradia, alimentação e remédios. Como a maioria não pode financiar essa mudança, a solução é buscar instituições filantrópicas e de apoio. é o caso do Lar das Marias¹⁰.

O Lar das Marias insere-se na rede de atenção oncológica como parte do sistema logístico e de apoio institucional na atenção oncológica do estado do Amazonas, sendo importante estrutura para a promoção da saúde no que se refere ao atendimento à mulher com câncer. A associação foi fundada em 2006, objetivando acolher, exclusivamente, mulheres acometidas por neoplasias malignas oriundas do interior do estado, tendo em vista a ausência de serviços especializados para tratamento nos seus locais de residência. Desde sua criação, o Lar das Marias já realizou 3.500 atendimentos diversos para mais de 600 mulheres¹⁰.

Este estudo objetiva compreender, com base nas narrativas das mulheres residentes da Casa de Apoio Lar das Marias, o itinerário terapêutico para o tratamento do câncer no Amazonas. Sob essa ótica, o estudo também visa explorar como o câncer, ao ser impregnado de metáforas culturais, influencia não apenas a saúde física dessas mulheres, mas também suas vivências subjetivas, territoriais e trajetórias de vida em um contexto de desigualdades e vulnerabilidades específicas. O aspecto original do presente trabalho concentra-se, pois, na possibilidade de expor as complexas relações estabelecidas entre saúde, cultura e território, justamente numa das regiões mais árduas para a efetiva garantia do direito à saúde da população.

MATERIAL E MÉTODO

4

No tocante à metodologia, adotou-se uma abordagem qualitativa, com foco no entendimento dos significados das experiências vividas¹¹. O estudo fundamentou-se na perspectiva hermenêutica da pesquisa narrativa de Labov¹², que valoriza o relato individual como estratégia de compreensão pessoal do entrevistado, em especial, em situação de adoecimento.

Foram entrevistadas 8 mulheres, de um universo de 20, residente no Lar das Marias no ato da pesquisa. A coleta de dados ocorreu no período de janeiro a agosto de 2023, incluindo mulheres maiores de 18 anos, em condições razoáveis de saúde. Foram excluídas as mulheres que apresentavam algum sinal de gravidade da doença, evitando-se, assim, qualquer inconveniente ou desconforto. Foi realizada uma amostra por conveniência. As entrevistas foram realizadas no próprio abrigo, em horário comercial e previamente agendadas pelas entrevistadas. As conversas foram norteadas pela seguinte questão: Como essas mulheres narram suas experiências de diagnóstico e tratamento diante de um longo processo de mudanças e interrupções? Buscou-se focar na compreensão do que é saúde e doença para cada

sujeito e na forma como tais conceitos são abordados em cada cultura, indo além dos parâmetros descritos pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

As entrevistas conferiram às participantes a possibilidade de revisitação dos caminhos percorridos até a descoberta da doença. Com narrações entrecortadas por silêncios, elas evidenciaram os obstáculos experimentados na busca da garantia do acesso à saúde, num cenário agravado pela própria condição geográfica da Amazônia¹³.

Para garantir o anonimato delas, foi utilizado o codinome “Maria”, seguido de algarismo arábico sequencial à ordem da entrevista. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade do Estado do Amazonas (UEA), com CAAE nº 67595923.4.0000.5016, de acordo com a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Antes de adentrar nos itinerários das Marias, buscou-se caracterizar o modo como funciona o emaranhado da Rede de Atenção Oncológica (RAO) no Amazonas. Partindo da compreensão dos itinerários terapêuticos das “Marias”, essa abordagem permitiu entender as condições estruturais e logísticas que influenciam o acesso ao diagnóstico e tratamento oncológico.

5

Rede de Atenção Oncológica no Amazonas: desafios, lógicas territoriais e vazios assistenciais

No SUS, as Redes de Atenção à Saúde (RASs), em geral, privilegiam as áreas mais populosas, em detrimento das demais, onde se observa menor densidade populacional. No Amazonas, essa práxis é temerária, na medida em que as dimensões são continentais, o que obstaculiza a gestão da RAS e a disponibilização equilibrada dos serviços de saúde¹⁴.

Na RAO, essas iniquidades regionais são mais severas, expondo um quadro preocupante, com altos índices de óbitos por neoplasias malignas no Amazonas. O estado tem ocupado o primeiro lugar no número de mortes por câncer de colo uterino por anos. Apesar da mobilização em campanhas de vacinação contra o HPV e Outubro Rosa, esses indicadores não estão diminuindo. Em geral, o cenário é o mesmo: mulheres interioranas que são encaminhadas para Manaus³ com estágios avançados de neoplasias, visto que, em seus municípios, não há estrutura para serviços de média e alta complexidade, inerentes ao tratamento oncológico.

O Plano Estadual de Saúde do Amazonas³ menciona três macrorregiões de saúde: Central (Manaus, Entorno e Alto Rio Negro, Rio Negro e Solimões e Rio Purus), Leste (Rio

Madeira, Médio Amazonas e Baixo Amazonas) e Oeste (Rio Juruá, Triângulo e Alto Solimões). Nelas há a identificação de municípios polos (Manaus, Parintins e Tefé), nos quais haver uma rede de assistência e serviços. No entanto, apenas Manaus concentra essa rede assistencial, o que obrigando moradores do interior do estado a mudarem-se para a capital, com vistas à realização de tratamento.

É fato que a Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO), instituída pela Portaria nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005, do Ministério da Saúde, foi um marco para o reconhecimento do câncer como um problema de saúde pública no Brasil¹⁵. Ela avançou na reestruturação da RAO no país, estabelecendo diretrizes de ações de prevenção, reabilitação e cuidados paliativos. Por fim, no âmbito do Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica (PRONON), a Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC), instituída pela Portaria no 874, de 16 de maio de 2013¹⁶ – que revogou a Portaria nº 2.439/2005 – organizou o atendimento do usuário dentro de um plano terapêutico que tem início com a consulta na Atenção Primária à Saúde (APS), onde são feitos o rastreio e a detecção precoce, posterior investigação e diagnóstico, com encaminhamento para tratamento, cirurgias, radioterapia e quimioterapia.

Apesar de todo esse avanço, a concretização de soluções viáveis parece distante quando confrontada com a realidade das múltiplas territorialidades do SUS. Na prática, são observados níveis baixos de alcance das metas e preocupantes lacunas na utilização das verbas disponíveis. O Relatório de Políticas e Programas do Governo Federal, emitido pelo Tribunal de Contas da União em 2019¹⁷, revelou que, nos anos de 2018-2019, aproximadamente R\$ 1,8 bilhão foram alocados ao PRONON. O documento aponta que os principais obstáculos para a operacionalização e controle incluem: “dificuldades de acesso aos serviços de diagnóstico, relacionadas a disponibilidade de serviços, de médicos especializados e de equipamentos, sobretudo em razão da distribuição geográfica”^{17:1}.

Também consta no Plano Estadual de Saúde do Amazonas³ que, de acordo com a Portaria SAES/MS Nº 1.399, de 17 de dezembro de 2019, outros estabelecimentos de saúde, além da Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas (FCECON) foram estruturados, para, no contexto do SUS, ampliar a RAO de alta complexidade. São eles: o Hospital Universitário Getúlio Vargas (HUGV), voltado para cirurgia oncológica de complexo hospitalar; o Instituto de Mama do Amazonas (Sensumed), serviço de radioterapia de complexo hospitalar; o Ambulatório Araújo Lima, referência para diagnóstico e tratamento

de lesões precursoras do câncer (SRCs); as Policlínicas Codajás, Gilberto Mestrinho e João dos Santos Braga, para atendimentos clínicos; e as Unidades Básicas de Saúde Comte Telles e Castelo Branco, também para assistência clínica. Contudo, todos esses estabelecimentos e serviços estão concentrados na cidade de Manaus¹⁸.

No caso do câncer de colo uterino e mama, que concentram os maiores índices de cânceres em mulheres no estado, há a necessidade de implantação dos SRCs nos municípios polos. Em razão dessas ausências, os municípios não conseguem cumprir o Protocolo de Acesso estabelecido pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA), embora tenham localizações estratégicas para oferta de serviços de referência, diagnóstico e tratamento das lesões precursoras¹⁸.

A necessidade de identificar o câncer em sua fase pré-clínica é possibilitada pelo rastreio, definido como uma ação direcionada à população sem sintomas da doença. Ele é de extrema importância para as mulheres, reduzindo, significativamente, a possibilidade de morte por câncer de colo de útero e mama¹⁸. Atualmente, apenas o rastreamento desses dois tipos de câncer é indicado no Brasil. No caso do rastreio do câncer de colo de útero, o exame citopatológico, o Papanicolau, é a estratégia mais conhecida e utilizada para detectar infecções que possam evoluir para lesões cancerosas. No tocante ao câncer de mama, os principais exames para a detecção precoce são a ultrassonografia mamária e a mamografia.

7

Nos relatórios de mamografias, a sigla do *Breast Image Reporting and Data System* (BI-RADS) é utilizada na classificação das categorias. Assim, BI-RADS de 0 a 6 descreve os nódulos achados nos exames radiológicos da seguinte forma: 1 – Sem achados; 2 – Achados benignos; 3 – Achados provavelmente benignos; 4 – Achados suspeitos de malignidade; 5 – Achados altamente suspeitos de malignidade; 6 – Achados já com diagnóstico de câncer; 0 – Incompleta ou não conclusiva¹⁸.

A FCECON atende exclusivamente casos confirmados como câncer, isto é, classificados como BI-RADS 6. Casos com outras classificações são acompanhados nas UBS, mas, se houver necessidade de biópsia, o encaminhamento é para o Serviço de Diagnóstico de Câncer de Mama (SDM), localizado em uma policlínica da zona centro-sul de Manaus. Somente após esse procedimento, a paciente receberá tratamento na FCECON.

Para mulheres residentes no interior do estado, o fluxo é semelhante até a obtenção do resultado de BI-RADS 4 ou 5, que indicam a necessidade de biópsia. A partir desse ponto, as

mulheres são encaminhadas para realizar novos exames em Manaus. Caso a neoplasia maligna seja confirmada, iniciam o tratamento na FCECON.

Até chegar nesse diagnóstico, por vezes tardio, mulheres interioranas chegam na FCECON em estágio avançado da doença e, embora façam o tratamento, logo são encaminhadas para os cuidados paliativos. Na avaliação de Corrêa, Villela e Almeida¹⁹, as mulheres amazonenses enfrentam desafios na realização de exames para o rastreio de lesões precursoras, por questões de acessibilidade geográfica, dificuldades demográficas e limitações de recursos de saúde. Assim, apesar das propostas e ações para solucionar esse quadro, a realidade mostra um alarmante número de mortes femininas por um câncer altamente curável.

Arruda, Maia e Alves²⁰ abordam a importância do acesso a recursos que potencializem as chances de cura e aumentem, significativamente, as oportunidades de sobrevida, especialmente para as populações localizadas fora dos grandes centros de referência de alta complexidade. Destacam, ainda, que, embora avanços tecnológicos e medicamentosos ofereçam melhores perspectivas para pacientes com câncer, os custos associados tornam essas opções inacessíveis para a maioria da população, resultando em um cenário de disparidades. Além disso, ressaltam a subvalorização de estratégias, como a regionalização e descentralização da saúde, necessárias para facilitar efetivamente o fluxo nos diferentes níveis de assistência.

8

A regionalização da saúde constitui uma das mais importantes estratégias para a plena governança do SUS em todo o território brasileiro. Sua efetiva implantação envolve uma rede de negociações e pactuações entre as entidades federativas para a distribuição de serviços de saúde em recortes territoriais diferenciados. Contudo, ao privilegiar a descentralização, o SUS não conseguiu promover a integração regional, gerando vazios assistenciais em grandes dimensões territoriais, como é o caso do Amazonas, cuja distribuição dos serviços de média e alta complexidade não ocorre de forma equitativa, além de estarem concentrados em algumas regiões e capitais²¹.

Kadri²² discute a necessidade de adequar as diretrizes nacionais de regionalização à realidade local, considerando a organização de regiões para garantir economia de escala e a continuidade do espaço geográfico entre municípios limítrofes. Esse estudo traz algumas sugestões para melhor atender às necessidades de saúde da população amazonense, tais como: criação de policlínicas fluviais para oferecer serviços especializados em áreas mais remotas, o uso da telemedicina e a descentralização de serviços de urgência e emergência para reduzir o custo e melhorar o acesso da população.

Fazem parte dessas estratégias, as casas de apoio, associações que oferecem moradia, alimentação e acolhimento, com equipe multiprofissional para o atendimento de mulheres interioranas durante o período de permanência nas capitais e cidades com centros especializados. Elas são tidas como Organizações da Sociedade Civil (OSCs), como é o caso do abrigo Lar das Marias, lócus deste estudo.

O mapeamento da rede, com seus desafios e limitações, forneceu uma base para interpretar as trajetórias e escolhas dessas mulheres dentro de um sistema de saúde com complexidades específicas, especialmente no estado do Amazonas, onde fatores geográficos e socioeconômicos criam barreiras adicionais. Assim, antes de explorar as experiências individuais, foi fundamental elucidar o contexto em que elas são inseridas, destacando as influências que conformam os percursos de cuidado e tratamento oncológico.

As casas de apoio no contexto da atenção oncológica: o itinerário terapêutico das Marias

A Associação de Apoio às Mulheres com Câncer – Lar das Marias, fundada em 2006, tem por objetivo acolher mulheres oriundas do interior do estado do Amazonas que são acometidas por neoplasias. Em geral, essas mulheres não possuem residência ou referência familiar na capital do estado, sendo direcionadas a uma rede de serviços públicos de assistência social, entre as quais, a RAO. O Lar das Marias, então, assume a missão de acolher mulheres que lutam contra o câncer, contribuindo com o enfrentamento das adversidades que as colocam em grande aflição. A instituição está pautada em valores e garantia dos direitos de cidadania e acesso às políticas públicas desse grupo populacional.

Até o momento, o Lar das Marias²³ já realizou mais de 600 acolhimentos, ultrapassando a marca de 3.500 atendimentos diversos e de retorno, com uma média de 25 acolhimentos por mês, os quais têm duração média de 6 a 10 meses, de forma ininterrupta ou para tratamento. As mulheres atendidas possuíam faixa etária entre 20 e 69 anos. A maioria possuía ensino fundamental incompleto ou nenhuma escolaridade (74%), tinha como ocupação predominante a agricultura e os afazeres domésticos (86%) e renda média de até 1 salário mínimo (60%). As mulheres que recebiam apoio e acolhimento nessa instituição apresentavam maior adesão ao tratamento, já que não abandonavam as recomendações médicas e demonstravam mais segurança para a permanência na cidade de Manaus^{10,23}.

Até chegarem ao Lar, os caminhos percorridos por elas são difíceis. Apesar de os primeiros incômodos serem observados, nem sempre são encarados como situação que

necessita de verificação, por meio de exames ou consultas médicas, pois, em geral, são tidos como mudanças ambientais, hormonais e até mesmo comportamentais.

Essas mulheres foram convidadas a contar suas experiências na busca de tratamento e luta contra o câncer. Suas narrativas permitiram o estudo dos itinerários terapêuticos de pacientes que se juntaram pela mesma razão: abrigo para a realização do tratamento. Elas contaram suas vidas em seus municípios, narraram suas histórias, condições de saúde e trabalho.

Maria 1 destacou que, em virtude da construção de uma usina hidrelétrica no lugar em que vivia, teve que mudar-se para outro local, o qual, segundo ela, apresenta alta incidência de câncer. Mencionou que os moradores creditam essa situação aos efeitos da radiação produzida pela usina e apontou que a maioria dos óbitos registrados na região é em decorrência de câncer.

Por seu turno, Maria 7 esclareceu que na juventude teve uma vida intensa, fato que a levou, por ocasião de sua internação, a fazer, diante de Deus, uma avaliação sobre seus 41 anos de vida. O resultado dessa autoanálise apontou para uma existência plena, tendo ela verbalizado o desejo de viver mais para realizar outros sonhos, como conhecer o Jalapão.

As pesquisas sobre itinerários terapêuticos lidam com duas ordens de explicações: as cognitivas, que envolvem escolhas, decisões e significados associados ao cuidado à saúde; e as socioeconômicas, que envolvem desigualdades, famílias, gênero e questões étnicas, que influenciam a busca por cuidado²⁴. Seguindo essas duas ordens de explicações, não excludentes entre si, quatro temáticas podem ser investigadas: as estratégias criadas para a resolução dos problemas de saúde, os modelos e padrões no percurso desenvolvido em busca do tratamento e cura, a circulação nos diferentes subsistemas de saúde e, por fim, o funcionamento e forma de organização dos serviços dentro desses subsistemas.

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

Nesse contexto, Maria 5 justificou em sua longa vida no interior a ausência do hábito de realização de exames médicos periódicos, ao que acrescentou ter as demandas domésticas, incluindo filhos e marido, como prioritárias, ainda que isso representasse desatenção à sua própria condição. Foi assim que minimizou os primeiros sintomas, entendendo-os como passageiros e passíveis de tratamento caseiro, o que não aconteceu.

Maria 6 contou que se submetia a exames preventivos anualmente, razão pela qual vinculou os intensos sangramentos sofridos à ingestão de anticoncepcionais. Mencionou, ainda, que, mesmo realizando outros exames, a origem daquele problema não fora identificada, o que somente aconteceu por meio de preventivo, conduzido por um ginecologista, que lhe revelou tratar-se de câncer.

É possível observar, na manifestação das entrevistadas, que a descoberta, os primeiros sinais e sintomas não foram identificados nos exames e consultas de rotina. Chegaram de forma inesperada e surpreendente, associados à dor e sinais de agravamento da doença. A experiência da descoberta expressa uma variedade de emoções, incluindo tristeza, vergonha, desconfiança e culpa, revelando significados pessoais atribuídos à sua condição de saúde, o que pode influenciar sua visão de mundo e de si mesma. Além disso, a experiência de adoecimento é moldada pela história de vida de cada sujeito, suas relações familiares e a interação com o ambiente social em que está inserido, levando em conta a complexidade e a subjetividade envolvidas²⁵.

11

As ações de rastreamento atribuídas à APS são fundamentais para a detecção precoce de doenças graves, como o câncer. É fundamental que essas ações concentrem-se no que se convencionou chamar de porta de entrada do SUS, visto que esse nível de atenção é o único que garante maior proximidade e até relação direta com os usuários do sistema. Em se tratando de região amazônica, é o único nível de atenção que chega para a maioria dos povos localizados em territórios remotos e socialmente vulneráveis. Há um fluxo assistencial, pensado também como itinerário, que a usuária precisa percorrer para garantir o acesso integral à saúde nos três níveis de atenção²⁶.

No que diz respeito às Marias, quatro tiveram o primeiro atendimento em UBSs, duas em hospitais públicos e duas em clínicas particulares. Quatro delas relataram os primeiros sintomas e sinais de câncer de colo uterino, duas com câncer de mama, uma com câncer no pulmão e uma com câncer no reto. Desse modo, o tempo gasto entre o primeiro atendimento, o diagnóstico e o início do tratamento acabam expondo os gargalos no fluxo assistencial,

sobretudo no momento de consulta com médico especialista e realização da biópsia. O Quadro 1 apresenta uma síntese dos primeiros atendimentos das Marias:

Quadro 1. Primeiro atendimento para investigação dos sintomas. Amazonas, Brasil, 2023

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

Fonte: elaboração própria.

Apenas três, das oito entrevistadas, tiveram um intervalo de até 6 meses entre o primeiro atendimento e o início do tratamento na FCECON, após a descoberta da neoplasia maligna. Uma das entrevistas teve um intervalo de 2 anos e 6 meses, além de outras duas que tiveram um intervalo acima de 12 meses. O início do tratamento no centro de referência ainda foi para a realização de outra triagem, diante da demanda de realização de novos exames, já que muitos dos exames apresentados eram antigos.

Tabela 2. Início do tratamento na Fundação Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas, Amazonas, Brasil, 2023

Diagnóstico neoplasia	Local	Período	Sintomas e sinais	Procedimento realizado	Encaminhamento
MARIA 1	Início tratamento FCECON	Jan/2023	Neoplasia maligna mama	Consulta com especialista para revisão de todos os exames	Encaminhamento para novos exames
MARIA 2	Início tratamento FCECON	Dez/2021	Neoplasia maligna mama	Triagem e abertura de prontuário, realização de Raio X	Encaminhamento para novos exames
MARIA 3	Início tratamento FCECON	Set/2023	Dores, febre e incomodo na no peito (tórax)	Triagem e abertura de prontuário	Encaminhamento para novos exames
MARIA 4	Início tratamento FCECON	Jun/2020	Dores	Triagem	Encaminhamento para novos exames
MARIA 5	Início tratamento FCECON	Set/2022	Dores intensas	Consulta com especialista para revisão de todos os exames	Encaminhamento para novos exames
MARIA 6	Início tratamento FCECON	Mai/2016	Dores, sangramento/Hemorragia	Triagem e abertura de prontuário, realização de Raio X	Encaminhamento para novos exames e consulta
MARIA 7	Início tratamento FCECON	Jun/2023	sangramento e as dores aumentando	Consulta com especialista	Agendamento de cirurgia
MARIA 8	Início tratamento FCECON	Jul/2023	Dores intensas	Consulta com especialista para revisão de todos os exames	Encaminhamento para cirurgia de colostomia

Fonte: elaboração própria.

Com base na Lei Nº 12.732, de 22 de novembro de 2012²⁷, todo paciente com câncer tem o direito de iniciar o tratamento no SUS em até 60 (sessenta) dias. No entanto, de acordo com uma das Marias, a espera durou mais de 150 dias para acessar o atendimento especializado e iniciar o tratamento; portanto, mais que o dobro do tempo recomendado. Essa demora excessiva no acesso aos serviços de saúde compromete significativamente o prognóstico da paciente, aumentando os riscos de complicações e reduzindo as chances de cura²⁵.

As falhas dos serviços da APS são evidenciadas quando se olha para o itinerário que Maria 2 percorreu, semelhante ao observado em municípios diferentes. A espera para iniciar o tratamento para o câncer de mama durou mais de um ano. As causas apontadas pelas próprias pacientes para essa demora foram atribuídas à pandemia de COVID-19, que provocou atrasos e interrupções no tratamento de muitas pessoas que dependiam do SUS. Muitos hospitais e clínicas tiveram que priorizar o atendimento a pacientes com COVID-19. Alguns pacientes, como a acima mencionada, tiveram que adiar consultas, cirurgias, radioterapia e quimioterapia devido à sobrecarga do sistema de saúde²⁸.

Observa-se que o fator “tempo de espera” foi comum entre as Marias ouvidas nesta pesquisa. O intervalo de tempo extrapola a questão clínica e reflete um emaranhado de fatores sociais, culturais e emocionais. A Maria 5, por exemplo, percebeu os primeiros sinais e sintomas no ano de 2019, iniciando o tratamento somente em outubro de 2022, 4 anos depois. Ela relatou nunca ter utilizado nenhuma estratégia de prevenção, o que pode ser entendido como reflexo do sistema de saúde, que falha em oferecer atendimento ágil e acessível.

Além disso, as mulheres são socializadas para priorizar necessidades de outros em detrimento das suas. Para Maria 5, a aceitação do cenário que se construiu diante de sua vida, tudo em que ela acreditava e a forma como olhava para a vida foram, diretamente, afetados pelo diagnóstico do câncer. Observa-se uma mudança na percepção de si mesma e do mundo ao seu redor, como consequência de um processo de reinterpretação da sua identidade, que se movimentou de uma posição distanciada dos serviços de saúde e rotinas de prevenção para uma realidade questionadora de suas crenças e expectativas.

O medo do câncer, a estigmatização associada à doença e as pressões sociais e religiosas sobre o papel da mulher podem influenciar não apenas a forma que elas lidam com sua saúde, mas também como compartilham suas histórias com os outros²⁹. Essas narrativas tornam-se espaços de resistência e de busca por significado em meio à adversidade.

Diferente de Maria 5, Maria 1 traçou um caminho diferente, mas não menos trabalhoso, desde o primeiro sinal da doença. Oriunda de uma localidade onde a UBS é parte integrante da vida da população, ao sentir um caroço em sua mama, buscou auxílio daquela que conhecia pelo nome. Desse modo, o tempo e a estruturação da RAO, com a porta de entrada funcionando de maneira efetiva, podem beneficiar positivamente o tratamento e aumentar a possibilidade de cura para as mulheres do interior do Amazonas.

A descoberta e chegada ao Lar revela um aspecto importante da intersetorialidade na saúde. As articulações entre o Sistema Único de Assistência Social (SUAS) e SUS, constitui uma estratégia fundamental para pessoas como as Marias, que, distantes de suas casas, podem abrigar-se com qualidade e dignidade durante o tratamento oncológico.

A articulação efetiva entre diferentes setores possibilita a aproximação da integralidade na saúde e, assim, a garantia dos direitos às políticas e programas de saúde. A implementação de ações integradas potencializa a eficácia dos serviços, bem como contribui para uma rede de apoio mais densa e humanizada, capaz de atender às demandas específicas, promovendo qualidade de vida e dignidade durante o enfrentamento da doença. Essa prática, embora desafiadora, é fundamental para a construção da cidadania na Amazônia.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As narrativas das mulheres residentes da Casa de Apoio Lar das Marias acerca do itinerário terapêutico para o tratamento do câncer no Amazonas mostraram que a gestão e a operacionalização da RAO apresentam grandes desafios para a Secretaria de Saúde do Amazonas. Visível é o comprometimento do fluxo de assistência à saúde, uma vez que, segundo os relatos das Marias, as ações de rastreamento falharam ou foram retardadas em seus quadros de saúde, gerando longo tempo de espera para o início do tratamento no único centro de referência para o câncer no estado, a FCECON.

Esperava-se, inicialmente, que os itinerários narrados por essas mulheres amazônicas indicassem outras trajetórias e terapias de cuidados. No entanto, as ações individuais das Marias voltaram-se para as demandas do sistema de saúde. Isso porque, aos primeiros sintomas, elas buscaram os atendimentos possíveis.

Não há, por parte dessas Marias, desconhecimento total sobre o fluxo de atendimento e assistência na APS. O agravamento em suas condições de saúde não resultou da falta de informação ou compreensão, mas sim, de obstáculos logísticos, geográficos e estruturais que complicam o acesso. Esses fatores afetam mulheres em todo o estado, independentemente de sua localização. No entanto, observa-se que, na região amazônica, essas dificuldades ganham uma camada extra de complexidade, pois o isolamento é ampliado pela geografia e reforçado pela invisibilidade institucional, transformando o processo de adoecimento em um fardo ainda mais solitário e doloroso.

É fundamental que novas abordagens sejam desenvolvidas para revelar essa realidade, traçar os caminhos da APS nos múltiplos territórios brasileiros, seus fluxos, redes de apoio, conexões e desconexões. Além disso, os instrumentos de gestão, como os Planos Estaduais de Saúde, precisam construir estratégias efetivas de assistência, abandonar os discursos deterministas dos vazios demográficos e investigar os vazios assistenciais.

O estudo no Lar das Marias revela uma dinâmica particular para usuários oncológicos que vivem no interior do Amazonas, onde mudar-se para a capital não é uma opção para tratamento, mas uma exigência. Os resultados evidenciam essa dinâmica: mulheres que, inseridas num contexto de dúvidas quanto ao futuro, precisam deixar suas casas e suas famílias em busca de um atendimento distante.

Cada entrevista foi um testemunho cheio de emoção, dor e esperança, com palavras registradas em meio a pausas, lágrimas e gestos de consolo. Ao captar essas narrativas, este estudo demonstra que, além do sofrimento físico, os pacientes com câncer enfrentam um sofrimento simbólico, resultante tanto da personalidade forçada, quanto do peso das metáforas e estigmas que permeiam o câncer.

REFERÊNCIAS

1. INSTITUTO Nacional do Câncer. Estimativas de incidência e mortalidade por câncer no Brasil [internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2023 [acesso em 2024 ago 30]. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/inca-lanca-a-estimativa-2023-incidencia-de-cancer-no-brasil/>.
2. INSTITUTO Brasileiro de Geografia e Estatística. População estimada do Brasil [internet]. Rio de Janeiro: IBGE; 2022 [acesso em 2024 set 12]. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rj/rio-de-janeiro/panorama>.
3. AMAZONAS. Secretaria de Estado de Saúde. Plano estadual de saúde do Amazonas 2020-2023. Manaus: SES/AM; 2019 [acesso em 2024 jun 7]. Disponível em: <https://www.saude.am.gov.br/planos-e-relatorios/>.
4. RABELO MCM, Alves PCB, Souza IMA. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
5. AMAZONAS. Secretaria de Estado de Comunicação Social. Agência Amazonas. Boletim Estiagem. Manaus: Agência Amazonas; 2024 [acesso em 2025 jan 02]. Disponível em: <https://www.agenciaamazonas.am.gov.br/noticias/governo-do-amazonas-divulga-boletim-sobre-a-estiagem-no-estado-nesta-terca-feira-31-12/>.

6. SONTAG S. A doença como metáfora. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.
7. VELHO G. Individualismo e Cultura: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.
8. SALCI MA, Marcon SS. Itinerário percorrido pelas mulheres na descoberta do câncer. Esc Anna Nery. 2009 [acesso em 2024 set 15]; 13(3):558-66. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-81452009000300015>.
9. BARROS ÂF, Araújo JM, Murta-Nascimento C, et al. Itinerário terapêutico de mulheres com câncer de mama tratadas no Distrito Federal, Brasil. Rev Saúde Pública. 2019 [acesso em 2024 ago 23]; 53. Disponível em: <https://revistas.usp.br/rsp/article/view/154098/150349>.
10. SANTOS MCF. O Lar das Marias e a atenção oncológica no Amazonas: narrativas dos itinerários terapêuticos de mulheres com câncer [dissertação]. Manaus: Universidade do Estado do Amazonas; 2024. 99 p.
11. DESLANDES SF, Gomes R. A pesquisa qualitativa nos serviços de saúde - Notas teóricas. In: Bosi MLM, Mercado FJ, organizadores. Pesquisa qualitativa de serviços de saúde 2. ed. Petrópolis: Vozes; 2007. p. 99-120.
12. LABOV W. Some further steps in narrative analysis. Journal of Narrative and Life History. 1997 [acesso em 2024 ago 15]; 7(1-4):395-415. Disponível em: <https://www.ling.upenn.edu/~wlabov/sfs.html>.
13. MOYSÉS RPC, Teixeira VCL, Martins RG, et al. Integralidade e longitudinalidade da Atenção Primária à Saúde da mulher: uma análise de três municípios amazônicos. Rev. APS. 2019 [acesso em 2024 set 12]; 22(1):168-182. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/347014944_Integralidade_e_longitudinalidade_da_Atencao_Primaria_a_Saude_da_mulher_uma_analise_de_tres_municipios_amazonicos.
14. LANDIM ELAS, Guimarães MCL, Pereira APCM. Rede de Atenção à Saúde: integração sistêmica sob a perspectiva da macrogestão. Saúde em Debate. 2019 [acesso em 2024 ago 25]; 43(N. Especial 5):161-173. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/TCrWbZxNLV8sfjg5r9TxkTg/>.
15. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.439, 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão [internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2005 [acesso em 2024 jun 20]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2439_08_12_2005.html#:~:text=Institui%20a%20Pol%C3%ADtica%20Nacional%20de,das%20tr%C3%AAs%20esferas%20de%20gest%C3%A3o.
16. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas

- com Doenças Crônicas no âmbito do SUS. [internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2013 [acesso em 2024 jun 20]. Disponível em:
17. https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prto874_16_05_2013.html.
 18. TRIBUNAL de Contas da União. Relatório de Políticas e Programas do Governo Federal. Brasília: TCU; 2019 [acesso em 2024 jun 20]. Disponível em: <https://portal.tcu.gov.br/biblioteca-digital/relatorio-de-fiscalizacoes-em-politicas-e-programas-de-governo-2019.htm>.
 19. FUNDAÇÃO Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas. Relatório Anual de Gestão. Manaus: FCECON; 2022.
 20. CORRÊA DAD, Villela WV, Almeida AM. Desafios à organização de programa de rastreamento do câncer do colo do útero em Manaus-AM. *Texto Contexto Enferm.* 2012 [acesso em 2024 jul 13]; 21(2): 395-400. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/ccLfNqQWn9skH6HrH76snPd/?lang=pt>.
 21. ARRUDA NM, Maia AG, Alves LC. Desigualdade no acesso à saúde entre as áreas urbanas e rurais do Brasil: uma decomposição de fatores entre 1998 a 2008. *Cad Saúde Pública.* 2018 [acesso em 2024 ago 13]; 34(6). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/zMLkvHqzMQQHjqFt3D534x/abstract/?lang=pt>.
 22. GARNELO L, Sousa ABL, Silva CO. regionalização em Saúde no Amazonas: avanços e desafios. *Ciência & Saúde Coletiva.* 2017 [acesso em 2024 ago 25]; 22(4):1225-1234. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/j77vcsPR76Hxb6zjPzD9bHS/>.
 23. KADRI MRE. A regionalização da saúde: o caminho para o SUS em todos os territórios? *Hygeia.* 2019 [acesso em 2024 set 15]; 15(33):67-76. Disponível em: <https://seer.ufu.br/index.php/hygeia/article/view/51677/27382>.
 24. ASSOCIAÇÃO de Apoio às Mulheres Portadoras de Câncer – Lar das Marias. Relatório Técnico. Manaus: Lar das Marias; 2016.
 25. ALVES PC. Itinerário terapêutico, cuidados à saúde e a experiência de adoecimento. In: Gerhardt TE, Pinheiro R, Ruiz ENF, Silva Junior AG, organizadores. *Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde.* Rio de Janeiro: CEPESC / IMS/UERJ – ABRASCO; 2016. p. 18-32.
 26. SMITH M, Hammond I, Saville M. Lessons from the renewal of the National Cervical Screening Program in Australia. *Public Health Res Pract.* 2019 [acesso em 2024 Ago 12]; 29(2). Disponível em: <https://www.phrp.com.au/issues/july-2019-volume-29-issue-2/lessons-from-the-renewal-of-the-national-cervical-screening-program-in-australia/>.
 27. TRALDI MC, Galvão P, Morais SS, et al. Demora no diagnóstico de câncer de mama de mulheres atendidas no Sistema Público de Saúde. *Cad. Saúde Colet.* 2016 [acesso em 2024 set 25]; 24(2):185-191. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadsc/a/VBffHFxxqQCMYfJkCz9fk8S/?lang=pt>.

28. BRASIL. Lei Nº 12.732, de 22 de novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. Diário Oficial da União [internet], Brasília, DF. 2012 novembro 11 [acesso em 2025 ago 05]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm.
29. ARAUJO SEA, Leal A, Centrone AFY, et al. Impacto da COVID-19 sobre o atendimento de pacientes oncológicos: experiência de um centro oncológico localizado em um epicentro Latino-Americano da pandemia. Einstein. 2021 [acesso em 2024 ago 25]; 19:1-8. Disponível em: <https://journal.einstein.br/pt-br/article/impacto-da-covid-19-sobre-o-atendimento-de-pacientes-oncologicos-experiencia-de-um-centro-oncologico-localizado-em-um-epicentro-latino-americano-da-pandemia/>.
30. MONTAGNER MI. Mulheres e câncer de mama: experiência e biografia cindidas. [tese]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2011. 313 p. [acesso em 2025 ago 05]. Disponível em: <https://repositorio.unicamp.br/Acervo/Detalhe/794367>.