



**GUIA DE BOAS  
PRÁTICAS EM**

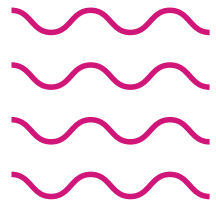


**NAVEGAÇÃO DE  
PACIENTES COM  
CÂNCER DE  
MAMA NO BRASIL**

**BBCS** BRAZILIAN  
BREAST CANCER  
SYMPOSIUM 2021

 **APCAM**  
ASSOCIAÇÃO DOS PORTADORES  
DE CÂNCER DE MAMA





**GUIA DE BOAS  
PRÁTICAS EM  
NAVEGAÇÃO DE  
PACIENTES COM  
CÂNCER DE  
MAMA NO BRASIL**

COPYRIGHT © 2021

**DIREITOS RESERVADOS.** É proibida a reprodução total ou parcial da obra, de qualquer forma ou por qualquer meio sem a autorização prévia e por escrito do autor. A violação dos Direitos Autorais (Lei no 9610/98) é crime estabelecido pelo artigo 48 do Código Penal.

1ª Edição Novembro 2021

Categoria: Medicina

Projeto Gráfico, Capa e Diagramação

**Conexão Soluções Corporativas**

B222q

Centro avançado de diagnóstico da mama.

Júnior, Ruffo de Freitas

Guia de Boas Práticas em Navegação de Pacientes com Câncer de Mama no Brasil [livro eletrônico] / Ruffo de Freitas Júnior. Rosemar Macedo Sousa Rahal. Sandra Marques Silva Gioia. Lírio Cipriani – Goiânia : Conexão Soluções Corporativas, 2021.

62 p. ; Epub.

Inclui referência bibliográfica.

ISBN

1. Câncer de mama. I. Freitas Júnior, Ruffo. II. Rahal, Rosemar Macedo Souas. III. Gioia, Sandra Marques Silva. IV. Cipriani, Lírio. V. Título.

CDU 616-006.6

CDU 001.8



## FICHA TÉCNICA

### Autores

Ruffo de Freitas Júnior  
 Rosemar Macedo  
 Sandra Gioia  
 Lírio Cipriani

### Colaboração

Arn Migowski  
 Elisabeth Susana Wartchow  
 Fernanda Felipe Pautasso  
 Janini Rosas

### Coordenação de conteúdo

Rosemar Macedo  
 Sandra Gioia

### Redação e revisão ortográfica

Francine Estevão

### Comitê consultivo

Andrea Bredariol  
 Carlos Alberto Ruiz  
 Claudia Echeverria  
 Lírio Cipriani  
 Luciana Holtz  
 Mariana Lorencinho  
 Rosemar Macedo  
 Sandra Gioia

### Agradecimentos

Adriana Mallet  
 Aline Silveira Silva  
 Beatriz Brito Ribeiro  
 Bruno Pacheco Pereira  
 Carlos Alberto Ruiz  
 Cristiano Steil da Silva  
 Cristina Assumpção  
 Daniele Castelo Branco  
 Fabiana Makdissi  
 Giuliano Duarte  
 Helenice Gobbi  
 Joana Jeker dos Anjos  
 Larissa Orsolini  
 Luciana Holtz  
 Maira Caleffi  
 Mariana Lorencinho  
 Marcos Paulo  
 Paola Borghi Fernandes  
 Renata Rodovalho  
 Sandra Gioia  
 Wellington Nogueira

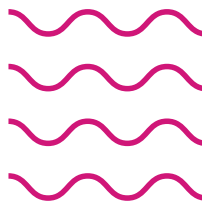




## EDITORIAL



**Dr. Ruffo de Freitas Junior**  
*Mastologista e presidente do BBCCS*



No dia 15 de maio de 2021, realizamos o II Fórum de Iniciativas Inovadoras no Controle do Câncer de Mama - Navegação da Paciente como parte do Brazilian Breast Cancer Symposium. Reunimos especialistas, gestores de organizações e pacientes para debatermos a importância dos programas de navegação de pacientes na jornada das mulheres que são acometidas pelo câncer de mama. Sabemos o desafio que é toda essa jornada, desde o rastreamento ao tratamento. É um caminho demorado e confuso, no qual a mulher se perde por não ter informações suficientes para seguir os próximos passos. E sabemos que, muitas vezes, os próprios profissionais de saúde se perdem dentro de um sistema cheio de burocracias e sem padronização.

Mas apesar das muitas barreiras que já conhecemos, existem soluções sendo pensadas, planejadas e executadas a fim de garantir mais dignidade para todas as mulheres. Foram essas soluções inovadoras e, acima de tudo, bem-sucedidas, que levamos ao II Fórum, a fim de ver o que está sendo feito, para melhorar a vida de pacientes com câncer de mama e podermos, juntos, pensarmos em uma solução que seja viável, adaptável e replicável. Buscamos, assim, garantir que essas mulheres sejam diagnosticadas e tratadas adequadamente, aumentando as chances de cura, controle da doença e permitindo melhor qualidade de vida àquelas que, eventualmente, possam evoluir para doença metastática.

Esperamos que esse documento, que partiu das discussões que começaram no BBCCS e no Fórum, mas que foram muito além deles, construído a muitas mãos, a partir de muita discussão e debate de qualidade, possa servir para replicar projetos de navegação de pacientes com câncer de mama aí onde você que nos lê está. Só assim conseguiremos contribuir para melhorar o diagnóstico e o tratamento dessas mulheres e proporcionar mais equidade entre os sistemas de saúde.

Boa Leitura!







## SUMÁRIO

Ficha técnica.....	4
Editorial.....	5
<b>PRINCIPAIS BARREIRAS E DESAFIOS NO ENFRENTAMENTO DO CÂNCER DE MAMA.....</b>	<b>6</b>
Barreiras no rastreamento.....	6
Desafios no diagnóstico.....	7
A importância da biópsia de qualidade.....	9
Os entraves no tratamento.....	9
Diagnóstico e tratamento de mãos dadas.....	9
<b>2. NAVEGAÇÃO DE PACIENTES COM CÂNCER DE MAMA.....</b>	<b>12</b>
A saúde no Brasil.....	12
Uma evolução no conceito da saúde: a experiência do paciente.....	13
Programas de Navegação de Pacientes.....	14
Como surgiu a navegação de pacientes.....	15
Princípios da Navegação de Pacientes (NP), segundo Harold Freeman.....	15
Detecção precoce do câncer de mama: conceitos para navegadores de pacientes e reguladores.....	17
Navegação de pacientes com câncer de mama.....	19
<b>3. CASES DE NAVEGAÇÃO DE PACIENTES NO BRASIL.....</b>	<b>20</b>
Case 1 - Hospital de Amor de Barretos: superando barreiras no conhecimento, na adesão e no acesso à detecção precoce do câncer de mama por meio de intervenção comunitária.....	20
Case 2 - ProMama: implantação de um programa de diagnóstico rápido e acesso ao tratamento para paciente com câncer de mama em Campinas.....	21
Case 3 - Atuação do Programa de Navegação na Coordenação da Jornada de tratamento de mulheres com câncer de mama no A.C.Camargo Cancer Center.....	23
Case 4 - Movimento Rosa: do diagnóstico ao tratamento do câncer de mama.....	24
Case 5 - Programa de Navegação de Pacientes como agente transformador no acesso ao tratamento de mulheres com câncer de mama na cidade de Fortaleza.....	26



<b>4. A CRIAÇÃO DE UM PROGRAMA DE NAVEGAÇÃO DE PACIENTES COM CÂNCER DE MAMA</b> .....	29
Navegação em prática.....	29
Perspectivas da navegação.....	30
A importância da análise dos dados .....	32
Pesquisa “Panorama do Câncer de Mama no Brasil” - Instituto Avon .....	32
O uso da tecnologia na facilitação da jornada.....	34
Projeto Movimento Saúde 2030 – Plataforma colaborativa em parceria com a Roche .....	34
<b>CONCLUSÃO</b> .....	35
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	37



# PRINCIPAIS BARREIRAS E DESAFIOS NO ENFRENTAMENTO DO CÂNCER DE MAMA



O câncer de mama atinge 2.1 milhões de mulheres todos os anos no mundo. No Brasil, são 66.280 novos diagnósticos, segundo estimativas do INCA (Instituto Nacional de Câncer). Esse é o tipo de tumor mais frequente em mulheres de todas as idades e, nos países menos desenvolvidos, a mortalidade em decorrência da doença ainda é grande. No Brasil, por exemplo, as mortes chegam a 18 mil por ano, o equivalente a um quarto do total de casos e, apesar da eficácia da mamografia no rastreamento da doença, vemos um aumento gradual na incidência com uma razão de crescimento que fica entre 20% e 30%.

## Barreiras no rastreamento

### Acesso a mamografia

Carlos Alberto Ruiz, médico mastologista do Departamento de Ações Sociais e Defesa da Mulher da Sociedade Brasileira de Mastologia (SBM) e presidente de honra da UNACCAM (União e Apoio no Combate ao Câncer de Mama), levantou um ponto importante no II Fórum de Iniciativas Inovadoras no Controle do Câncer de Mama. “Rastreamento efetivo é aquele que atinge pelo menos 70% da população alvo e, para isso, ele precisa ser organizado, isto é, definido esse grupo-alvo, estabelece-se um método de rastreio, com infraestrutura, periodicidade e monitoramento de resultados. Mas ainda vemos o rastreamento sendo feito no modelo oportunístico, que é sem organização central de controle, a exemplo dos mutirões. E isso não é bom, porque não conhecemos o cenário e com isso perdemos muito.” Segundo publicação no Lancet Global Health, em 2019, o rastreamento organizado é capaz de reduzir o número de mortes por câncer de mama em 2.500 ao ano.



Outro ponto fundamental que impacta e muito no cenário do câncer de mama no Brasil é a existência de diferentes recomendações para o rastreamento. O INCA, por exemplo, preconiza exames dos 50 aos 69 anos com periodicidade bienal. A ACS (Sociedade Americana de Câncer) estabelece que dos 45 aos 54 anos a mamografia seja anual e a partir dos 55, bienal. Já a SBM (Sociedade Brasileira de Mastologia) indica que seja realizada anualmente, dos 40 anos até os 74. Tudo isso torna muito desigual o acesso, mesmo que desde 2015 já tenhamos no país a lei nº 11.664 que prevê a realização da mamografia a partir dos 40 anos.

Uma das razões da baixa cobertura mamográfica no país está relacionada à má distribuição de equipamentos para rastreamento. Hoje, o Brasil tem 5.800 mamógrafos, 2.100 deles dedicados ao SUS. “Com essa quantidade de equipamentos, seria possível realizar 29 milhões de mamografias por ano. Considerando que a população feminina acima dos 40 anos é de 18 milhões, está sobrando mamógrafo. Mas a maioria está concentrada nas regiões Sul e Sudeste, onde vemos, de fato, uma redução na mortalidade por câncer de mama. Já no Centro Oeste, Norte e Nordeste, que têm menor concentração de aparelhos, a mortalidade segue crescendo porque estamos diagnosticando mais tardiamente. A Avenida Paulista, em São Paulo, por exemplo, tem mais mamógrafos do que a região Norte”, constatou Ruiz. Ou seja, não é que faltam mamógrafos no Brasil, mas eles estão mal distribuídos, o que leva à subutilização, reduzindo a capacidade total de exames realizados (Figura 1).

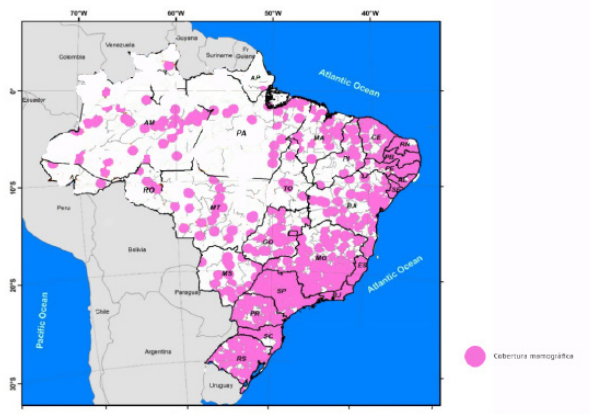


Figura 1. Cobertura mamográfica no território brasileiro.



Hoje, a cobertura mamográfica no país é de cerca de 24%, um terço dos 70% preconizados pela OMS (Organização Mundial de Saúde).

Ruiz destacou que outro ponto importante para entender a baixa cobertura mamográfica é identificar as razões pelas quais as mulheres não fazem o rastreamento. O medo é um impeditivo comum. Medo do exame, medo do que podem descobrir, etc. Além disso, existe a dificuldade de acesso aos serviços de rastreamento e o fato de que no Brasil 80% dos lares são comandados por mulheres e elas não vão faltar ao trabalho para fazer exames.

Não podemos deixar de citar, ainda, outros pontos muito importantes do rastreamento, dentre eles a qualificação profissional (médica e não médica) para reconhecer e direcionar as mulheres em estádios mais avançados da doença e de maior risco de evolução para doença metastática; a educação da sociedade civil sobre a importância do diagnóstico precoce e a criação de sistemas de informação que permitam o acompanhamento da jornada dessa mulher.

## **Desafios no diagnóstico**

### **Treinamento dos profissionais da atenção primária**

Quando adentramos no diagnóstico, as barreiras impactam diretamente no desfecho dos casos de câncer de mama.

Antes mesmo da mamografia, importante para o rastreamento e fundamental na etapa diagnóstica, é preciso um olhar médico para elucidar as lesões pequenas sem precisar encaminhar a paciente para a alta complexidade, melhorar a estruturação da atenção secundária e melhorar os protocolos definidos em diretrizes para identificação mais confiável das lesões clínicas ou lesões não palpáveis.

### **Qualidade da mamografia**

Quando adentramos na mamografia, é preciso que os exames sejam de qualidade. Segundo uma pesquisa realizada na Universidade Federal de Goiás e apresentada pela mastologista Rosemar Macedo, as mamografias que chegavam ao serviço foram avaliadas com base em critérios de qualidade e diversas falhas foram apontadas, entre elas, algumas ocasionadas por mal posicionamento da mulher no mamógrafo. Já um levantamento da Fundação Pio XII, do Hospital do Amor de Barretos, mostrou que entre 2010 e 2011, 89% das falhas identificadas em mamografias estavam relacionadas ao posicionamento da paciente.



Com o intuito de melhorar a qualidade desses exames, em 2012 foi implementada a Portaria nº 531, que institui o Programa Nacional de Qualidade em Mamografia (PNQM) no Brasil. Ele estabelece critérios para a dose de radiação, qualificação dos profissionais que realizam o exame e para a infraestrutura dos equipamentos. Em 2013, passa por uma atualização com inclusões feitas pela Vigilância Sanitária que estabelece, agora, critérios para inspeção e para licenciamento dos serviços de mamografia. Apesar disso, muito ainda precisa ser feito para garantir, na prática, a qualidade do exame de imagem tão fundamental para o cuidado em saúde da mulher.

“Todos que de alguma forma estão vinculados à saúde da mulher precisam estar unidos para garantir o acesso à mamografia e que ela seja de qualidade. Além do cuidado com o posicionamento da paciente, é preciso controlar também a qualidade dos equipamentos, avaliar a idade dos mamógrafos, suas manutenções e produção mamográfica. Tudo isso faz diferença na qualidade do diagnóstico e, conseqüentemente, no tratamento dessa mulher”, afirma Rosemar.

### **Acesso à biópsia**

E se o acesso à mamografia já é difícil, o que podemos dizer do acesso à biópsia? Dados da UNIFESP de 2017 mostram que, no Estado de São Paulo, o tempo que as mulheres esperam entre a consulta com o especialista e a realização da biópsia - exame fundamental na confirmação do diagnóstico e detalhamento do tipo de câncer - pode chegar a 66 dias. A espera pelo resultado do exame anatomopatológico chega a 74 dias.

“Esse é o cenário no estado mais rico do Brasil (SP). Nos estados com situação financeira pior, a situação é ainda mais grave. Mudarmos essa realidade do ponto de vista de acesso à biópsia, é uma questão de liderança, organização e vontade política. Precisamos articular e organizar serviços onde a paciente possa ser atendida com mais agilidade. As mulheres precisam ter esse direito de acesso reconhecido e respeitado”, pondera a especialista.



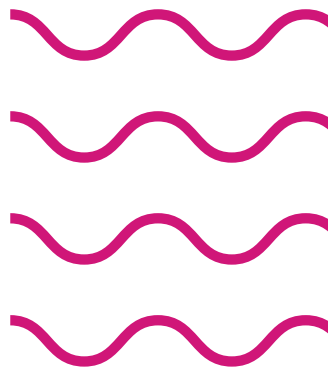
Em 2019, entrou em vigor no Brasil a Lei dos 30 dias, Lei nº 13.896 que garante aos pacientes com suspeita de câncer a realização de biópsia em até 30 dias no SUS. Apesar da lei, o atraso no acesso ao exame e confirmação do diagnóstico continua sendo uma realidade ainda hoje.

### Qualidade de exame anatomopatológico e imunohistoquímica

Essa demora no resultado da biópsia é um problema que começa muito antes do retorno diagnóstico para a paciente. O atraso em todo o processo que envolve o exame patológico interfere em sua qualidade e prejudica diretamente o diagnóstico e o prognóstico da doença. Para ser de qualidade, um exame patológico depende de diversos fatores, como coleta e amostra adequada do tumor, fixação e armazenamento correto da peça cirúrgica e processamento da amostra, tudo isso em tempo oportuno.

“Em um Brasil de dimensões continentais, com muitas regiões e muitos hospitais sem laboratório de patologia, as peças cirúrgicas passam por exame patológico tardiamente, com peças mal fixadas e em condições precárias”, alerta Helenice Gobbi, patologista.

Além do diagnóstico patológico do câncer de mama, cabe também ao patologista a avaliação molecular do tumor, afinal, o câncer de mama não é uma doença única e igual para todas as mulheres. Hoje, já são conhecidos 22 tipos de câncer de mama e a identificação correta em cada caso pode impactar diretamente na escolha do tratamento ideal para cada paciente.





### **A importância da biópsia de qualidade**

Para melhorar o trajeto entre a colheita da amostra para biópsia de câncer de mama até que ela seja examinada pelo patologista no laboratório, a Roche, em parceria com médicos, enfermeiros, ONGs, histotecnólogos e sociedades de patologia, criou o projeto Envolve-se.

Dentre os principais objetivos, estão:

- Garantir uma jornada de excelência para as amostras cirúrgicas de câncer de mama em todas as instituições públicas do Brasil;
- Criar protocolos para todas as etapas da jornada da amostra;
- Fornecer treinamento e educação multidisciplinar;
- Garantir o diagnóstico correto e a tomada de decisões terapêuticas mais adequadas para cada paciente.

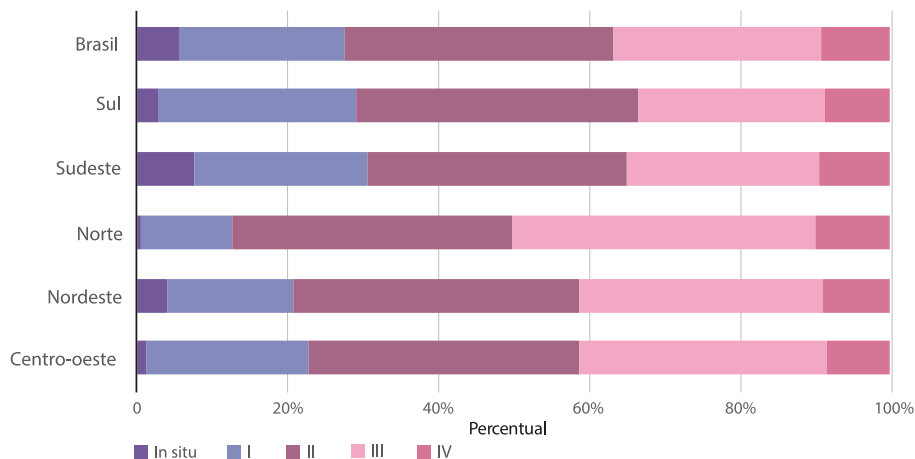
“Isso permitirá que nós possamos obter diagnósticos mais confiáveis, com decisões terapêuticas adequadas para as pacientes com câncer de mama no Brasil”, afirma Helenice.





## Consequência da falta de acesso

Com base nesses desafios, a consequência é a alta taxa de diagnósticos em estádios avançados (Figura 2), quando os tratamentos são mais agressivos e com menor possibilidade de cura, ou seja, maior taxa de mortalidade.



Fonte: INCA, c2012.

Figura 2. Proporção de casos de câncer de mama segundo os estádios clínicos no Brasil, de 2013 a 2015

## Os entraves no tratamento

### Diagnóstico e tratamento de mãos dadas

Em 2018, o **Instituto Protea** foi fundado com a missão de custear o tratamento do câncer de mama para mulheres de baixa renda por meio da parceria com o hospital particular filantrópico Santa Marcelina, de São Paulo. Durante os três anos de atuação, foi identificado que mais de 50% das pacientes chegavam ao centro já com tumor em estágios avançados. Sabemos que o custo de tratamento de uma paciente metastática (tumor avançado) é maior do que o custo de tratamento da doença inicial, pois ele tem maior duração e traz menor previsibilidade para o sistema de saúde. Hoje em dia, com as novidades no tratamento, existem mulheres com tumores metastáticos vivendo por mais de 10 a 15 anos com qualidade de vida.



O primeiro projeto encabeçado pelo instituto é o projeto **Protea Amar** que tem entre seus pilares: realizar consultas de triagem e custear exames, mastotomia e o tratamento completo das pacientes com diagnóstico de tumor de mama. Por meio desse projeto, foram identificadas algumas barreiras e implementadas soluções como o custeio de mastologista para trabalhar um dia a mais na semana buscando diminuir o tempo entre as etapas da jornada. Assim, a espera entre a primeira consulta e a realização de diagnósticos saiu de 45 dias para o mesmo dia da consulta. O custeio da mastotomia também ajudou a tirar as mulheres do centro cirúrgico, diminuindo para menos de 30 dias a fila de espera por cirurgia e aumentou em 25% o número de mulheres em tratamento, tornando o diagnóstico mais resolutivo.

Agora, o Protea deu início a outros dois projetos para focar no diagnóstico precoce.

Em parceria com o Instituto **Tellus**, o **CuidaMama** trabalha no mapeamento para entender a jornada da paciente desde a atenção primária até chegar à terciária para tratar o câncer de mama a fim de entender porque mais de 50% delas chegam com tumor em estágio avançado. Após o diagnóstico do cenário, serão desenhadas soluções que possam ser aplicáveis em todas as fases de atenção à saúde para diminuir o tempo da jornada e permitir que as mulheres recebam diagnósticos ainda em fase inicial, iniciando o tratamento o quanto antes.

E em parceria com o **MIT (Instituto de Tecnologia de Massachusetts)**, nos Estados Unidos, e com o Hospital do Amor de Barretos, o Protea está validando um algoritmo de inteligência artificial desenvolvido no instituto americano que identifica em mamografias a possibilidade de desenvolvimento de câncer de mama dois anos antes do nódulo ser desenvolvido. Quando a tecnologia for oficialmente validada, trará uma grande inovação para o sistema de saúde e será implementada também no Santa Marcelina.

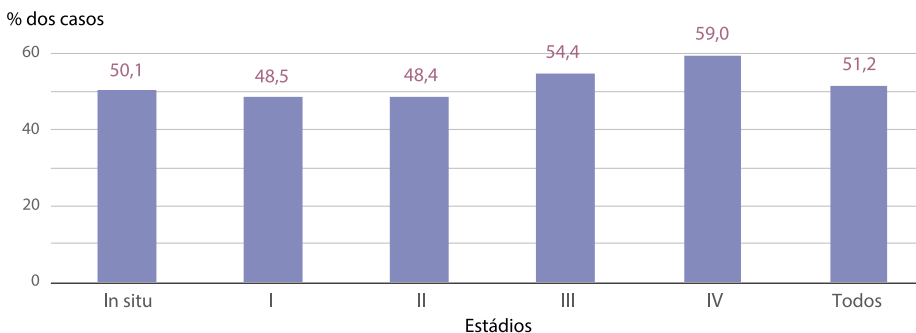
“Seguimos custeando o tratamento de mulheres de baixa renda e acreditamos que essas medidas serão divisoras de águas para nós do Protea e principalmente para as pacientes com câncer de mama. Isso porque se essa mulher chega ao hospital com a doença em estágio inicial, além de aumentar a chance de sucesso do tratamento e de sobrevivência, trará maior previsibilidade para o custeio de tratamento, permitindo beneficiar um maior número de pacientes”, declara Cristina Assumpção, diretora executiva do **Instituto Protea**.



Quando finalmente a mulher consegue fazer seu rastreamento, passa da suspeita à confirmação do diagnóstico, a mulher com câncer de mama continua enfrentando a angústia, dessa vez por não saber quando vai iniciar o tratamento. Hoje, no país, existe a Lei dos 60 dias, Lei nº 12.732, de 2012, que estabelece que o tratamento para qualquer tipo de câncer deve começar no prazo de até 60 dias a partir do diagnóstico definitivo. O desafio é fazer a lei valer.

Mais uma vez, dados da UNIFESP, de 2017, mostram que entre o resultado da biópsia e o início do primeiro tratamento, a paciente pode ter que esperar até 175 dias. Esses dados estão em concordância com os demonstrados pelo INCA conforme visualizado no Figura 3.

Ou seja, vemos nitidamente que embora a lei exista, para nenhum estágio



Fonte: INCA, c2012.

Figura 3. Proporção de casos de câncer de mama com início do tratamento em até 60 dias após o diagnóstico, segundo a extensão da doença, de 2013 a 2015.

da doença ela é respeitada e, frequentemente, leva-se mais do que 60 dias para começar a tratar pacientes com tumores avançados. Nos poucos casos em que a lei é respeitada, é possível notar que esses 60 dias fazem a diferença no prognóstico da doença.



## **Mas então, por que a lei não é respeitada?**

Uma possível primeira resposta encontra-se:

- na fragmentação do sistema de saúde, onde a atenção primária, secundária e terciária não se comunicam e acabam fazendo com que os problemas se sobressaiam,
- na falta de transparência dos sistemas de saúde, deixando a paciente sem saber o próximo passo em sua jornada.
- na falta de comunicação e integração faz com que a paciente se perca, sem saber onde está e para onde deve ir.

Muitas vezes, até mesmo o médico que a atende não tem pleno conhecimento dessas etapas da jornada e, com isso, o fluxo não anda com a agilidade esperada e desejada. Outro fator é o desconhecimento a respeito das leis pelas pacientes de câncer de mama.

**E será que é possível fazer algo para resolver e minimizar essa perda da paciente?**

Acreditamos que a navegação seja a resposta.



# NAVEGAÇÃO DE PACIENTES COM CÂNCER DE MAMA

Antes de falarmos diretamente sobre o que é navegação de pacientes, precisamos entender o que é e como funciona a saúde e compreender o cenário do câncer de mama dentro desse sistema.

## **A saúde no Brasil**

*Colaboração Elisabeth Susana Wartchow*

Para começar, é preciso considerar a saúde como um processo que se dá a partir de uma construção histórica, social e cultural, não podendo ser entendida simplesmente como o oposto de doença, ou como algo biológico ou clínico.

As mudanças na sociedade fazem com que haja uma ampliação do entendimento sobre saúde. Em 1978, a Conferência de Alma-Ata reafirma enfaticamente a saúde como o estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não simplesmente a ausência de doença ou enfermidade. É um direito humano fundamental, definindo como obrigação do Estado a promoção e proteção da saúde.

Dessa forma, é delegada aos governos de cada país essa responsabilidade, lançando um desafio de alcançar “Saúde para todos” até o ano 2000, estimulando todos os países a cooperarem e definindo que os cuidados primários de saúde a todos os seus povos são a chave para essa meta.

Em 1986, a Carta de Ottawa, elaborada na Conferência Internacional sobre Promoção de Saúde no Canadá, listou condições e recursos fundamentais, identificando campos de ação na promoção da saúde e ressaltando a importância da equidade. Com isso, objetiva-se diminuir as desigualdades, mas, apesar de todos terem direito de acesso aos serviços, independentemente de cor, raça ou religião e sem nenhum tipo de privilégio, as pessoas não são iguais e, por isso, têm necessidades distintas.



No Brasil, o conceito de saúde está intimamente ligado ao processo de democratização do país. A Constituição Federal de 1988, reconhece que “[...] a saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”. Está colocada a partir daí, de forma inequívoca, a responsabilidade dos nossos governantes sobre a saúde da população brasileira.

A criação do SUS (Sistema Único de Saúde) também tem sua base na Constituição. Ele foi criado por meio da Lei nº 8080/1990, após intensas lutas do chamado “Movimento da Reforma Sanitária Brasileira”, liderado por profissionais da saúde e pessoas de movimentos e organizações da sociedade civil que vinham reivindicando ações e melhorias na área da saúde no Brasil.

Ainda em 1990, foi aprovada a Lei nº 8.142/90, resultado também da mesma luta pela democratização dos serviços de saúde. A partir deste marco legal, foram criados os Conselhos e as Conferências de Saúde como espaços vitais para o exercício do controle social do SUS, permitindo que o cidadão comum tenha poder de influenciar na qualidade dos serviços do setor de saúde.

O SUS do Brasil, apesar das suas dificuldades de financiamento e das demandas crescentes da população por ações de saúde, é reconhecido como um dos maiores e mais abrangentes sistemas de saúde pública do mundo. Seus princípios de universalidade, equidade, integralidade e controle social materializam uma nova concepção de saúde que, apesar de ainda não atingirem a totalidade da população de forma igualitária, representam uma das maiores ações de justiça social, fazendo com que, no Brasil, saúde e cidadania estejam intimamente ligadas.

### **Uma evolução no conceito da saúde: a experiência do paciente**

*Colaboração Janini Rosas, diretora geral do Centro de Especialidades Odontológicas - Regional de Juazeiro do Norte (CE), coordenadora do Curso de Odontologia da Faculdade CECAPE e avaliadora líder da Organização Nacional de Acreditação (ONA)*

Para além do conceito básico do que é saúde, precisamos considerar e adotar a experiência do paciente como um indicador importante. Isto é, “a soma de todas as interações, moldadas pela cultura de uma organização, que podem influenciar as percepções dos pacientes, em toda continuidade dos cuidados”.



Assim, podemos considerar a experiência do paciente a partir de quatro necessidades emocionais básicas: confiança, integridade, orgulho e paixão. Para envolver pacientes, é preciso ter uma assistência comprometida e engajada.

A Agência de Pesquisa e Qualidade em Saúde (CAHPS) americana define a experiência do paciente como a gama de interações que os pacientes mantêm com o sistema de saúde, incluindo os cuidados dos planos de saúde e de médicos, enfermeiros e funcionários de hospitais, consultórios médicos e outros estabelecimentos de saúde.

Como um componente integral da qualidade, a experiência do paciente inclui vários aspectos da prestação de cuidados de saúde que os pacientes valorizam muito, como obter consultas oportunas, fácil acesso a informações e boa comunicação com prestadores.

Compreender a experiência do usuário do sistema de saúde é um passo fundamental para avançar em direção ao cuidado centrado no paciente. Observando vários aspectos, pode-se avaliar até que ponto eles estão recebendo cuidados que respeitam e respondem às suas preferências, necessidades e valores individuais. É fundamental fazer essa análise juntamente a outros componentes, como a eficácia e a segurança dos cuidados e, só assim, pode-se ter uma imagem mais completa da qualidade dos cuidados de saúde.

Para avaliar a experiência do paciente, é preciso descobrir junto a eles se algo que deveria acontecer em um ambiente de assistência médica (como comunicação clara e efetiva com um profissional) realmente aconteceu e com que frequência.



**Com base em inúmeras publicações e revisões de literatura, podemos considerar a existência de cinco áreas de interesse que refletem aspectos ou fatores críticos para melhorar a experiência do paciente.**

- **Comunicação médico-paciente:** a troca de informações claras e oportunas, apoio emocional e oportunidade para tomada de decisão compartilhada, envolvendo paciente e família.
- **Coordenação da atenção dada:** a coordenação entre a atenção primária e a especializada, bem como entre diferentes serviços dentro da área especializada. Aqui, alguns elementos que facilitam essa coordenação, são: facilidade no itinerário de navegação do paciente; comunicação eficaz entre os profissionais envolvidos no tratamento do paciente; capacidade de fornecer informações suficientes e oportunas aos pacientes. E as principais barreiras encontradas, incluem: acesso limitado a informações sobre a história clínica do paciente e sistema de saúde; lacunas de comunicação entre profissionais da atenção primária e médicos podem levar a atrasos no tratamento e acompanhamento apropriado; transmitir informações de forma coordenada entre equipes profissionais é a única maneira de evitar medo, incerteza e dúvidas sobre o tratamento nos pacientes.
- **Acessibilidade a serviços e cuidados.**
- **Percepções do paciente quanto à qualidade do atendimento.**
- **Outros aspectos:** acessibilidade do paciente a ensaios clínicos, prescrição de medicamentos e uso de novos tratamentos, bem como a transformação digital dos sistemas e operações, um aspecto intimamente ligado à personalização do serviço ao paciente.





A experiência do paciente é uma mudança real na maneira de trabalho das organizações de saúde. Uma abordagem cada vez mais focada na experiência do paciente, necessariamente, acompanha uma mudança na prática clínica e na cultura institucional. Para isso, são necessárias ações que devem permear a gestão dos serviços de saúde, a proposta de estratégias para medir a experiência do paciente e sua melhoria no gerenciamento de reclamações, incluindo gestão da qualidade e melhorias contínuas. Não se pode deixar de lado, ainda, o acolhimento e a atenção às famílias e o conhecimento dos ambientes mais próximos do paciente.

A experiência do paciente é um pilar essencial para estabelecer a qualidade dos cuidados clínicos, somada à eficácia dos tratamentos e à segurança do paciente. Assim, temos cada vez mais uma concepção holística da qualidade. Tudo isso está diretamente associado à efetividade e sucesso dos tratamentos.

### **Programas de Navegação de Pacientes**

*Colaboração Fernanda Felipe Pautasso, enfermeira navegadora, supervisora de Enfermagem e responsável pelos Programas de Navegação de Pacientes da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre (RS)*

A navegação de pacientes é uma das formas de se colocar em prática o cuidado centrado no paciente, em suas necessidades e prioridades. A navegação é um processo em que uma pessoa, seja ela profissional de saúde ou não, atua junto do paciente com diagnóstico ou suspeita de câncer para eliminar as barreiras que dificultam e/ou impedem o seu acesso aos serviços de saúde e à assistência necessária dentro do tempo oportuno.

O principal foco da navegação é direcionar esse paciente para que ele obtenha cuidado de qualidade durante todas as etapas, desde o diagnóstico até o tratamento. Serve para, literalmente, integrar sistemas de saúde fragmentados, facilitando a jornada de tratamento e promovendo uma jornada menos difícil em um sistema complexo.

A partir desse conceito, surgiram então, os Programas de Navegação de Pacientes, isto é, uma formatação de todo esse processo para atender às necessidades dos pacientes assistidos por um determinado serviço de saúde.

No Brasil, faz somente cerca de seis anos que se iniciou um movimento a favor da implantação da navegação na realidade da atenção oncológica.



Cada modelo de navegação é norteado pelo tipo de navegador atuante, pelo momento da assistência em que iniciará o processo e estruturado de acordo com a população que será assistida, podendo ser direcionado a somente a um tipo de câncer ou não. O planejamento deve refletir as necessidades dos pacientes, da comunidade e da instituição de saúde para o qual é delineado. Não existe um formato que seja adequado a todas as realidades, por isso, pode e precisa ser adaptado e personalizado. Eles podem diferir de acordo com o tipo de organização que os executa (pública e/ou privada, hospital ou clínica), número e tipo de navegador que atua no programa (leigo e/ou profissional), ponto do cuidado em que a navegação inicia, tipo de câncer para o qual é direcionado e características dos pacientes assistidos.

**As funções e responsabilidades dos navegadores devem ser estabelecidas de acordo com a formação, área de atuação e experiência profissional. Suas atribuições principais incluem:**

- Avaliação das necessidades dos pacientes
- Identificação de barreiras para acesso a cuidados/assistência
- Conhecimento sobre recursos comunitários e/ou institucionais
- Ter ferramentas e habilidades para informar/educar em saúde
- Suporte em relação ao plano terapêutico
- Coordenação do cuidado contínuo da assistência
- Empoderamento do paciente com informações relativas ao seu tratamento, doença e direitos sociais

Os navegadores atuam como um elo sólido de interlocução entre os pacientes, familiares ou cuidadores e as equipes assistenciais, buscando empoderar o paciente por meio de informações sobre a sua doença e a trajetória de tratamento, para que possam participar ativamente da tomada de decisão junto às equipes de saúde e para promover a sua adesão efetiva, com foco na obtenção dos desfechos melhor planejados.



### **Como surgiu a navegação de pacientes**

O conceito dos Programas de Navegação de Pacientes foi desenvolvido pelo médico americano Harold Freeman, em 1990, no hospital público do Harlem, em Nova Iorque, nos EUA. O primeiro programa era direcionado a mulheres negras, de baixa renda, com suspeita e/ou diagnóstico de câncer de mama e focava na janela crítica da oportunidade para salvar vidas por meio da identificação e eliminação de barreiras que impediam o acesso dessa população mais carente aos serviços de saúde no tempo entre o diagnóstico e o início do tratamento. Nesse primeiro programa, os navegadores de pacientes eram pessoas leigas e/ou profissionais da saúde como enfermeiros e assistentes sociais.

Em 2001, no evento “President’s Cancer Panel”, realizado nos EUA, Harold Freeman apresentou um relatório sobre os resultados da implantação do seu primeiro programa de navegação. Ele demonstrou que dessa forma foi possível identificar uma série de inequidades no que diz respeito à assistência à saúde, evidenciou que, devido às diversas condições biopsicossociais, econômicas e culturais da população, poucas pessoas com câncer tinham acesso aos serviços e/ou recebiam as informações corretas e completas sobre a sua condição e tratamento.

Esse relatório acabou por direcionar algumas das ações do governo americano até que, em 2005, o então Presidente George W. Bush, assinou a lei Patient Navigator Outreach and Chronic Disease Prevention Act, autorizando a liberação de recursos financeiros para incentivar a implantação de Programas de Navegação direcionados a populações de baixa renda e de comunidades rurais do país. Mais tarde, publicada em 2012, a Lei Patient Protection and The Affordable Care Act, assinada pelo Presidente Barack Obama, estabelece que todos os americanos devem ter acesso aos serviços de saúde com custos acessíveis e torna a navegação de pacientes, com seus processos e funções, um componente essencial da assistência em saúde.



### **Princípios da Navegação de Pacientes (NP), segundo Harold Freeman**

1. A NP é um serviço de saúde cujo modelo é centrado no paciente e o foco é fazer com que o movimento do paciente pelo sistema de saúde seja suave e oportuno durante todo o cuidado contínuo.
2. A NP serve para facilitar o acesso dos pacientes à assistência por meio da integração de sistemas de saúde fragmentados, criando um fluxo contínuo de atendimento durante toda a assistência.
3. A função principal da navegação é eliminar barreiras que impedem o acesso aos serviços de saúde e, para que seja efetiva, é necessário que se estabeleça uma estreita relação entre paciente e navegador.
4. O escopo dos PNPs (Programas de Navegação de Pacientes) deve ser claro e bem definido em relação à sua prática e ao que distingue as funções e responsabilidades dos navegadores em relação aos outros profissionais da equipe assistencial. É importante que os navegadores sejam e estejam integrados à equipe multiprofissional para poder promover uma navegação mais efetiva.
5. A entrega do serviço de navegação deve ser custo/efetiva e proporcional ao treinamento e habilidades necessárias para navegar os pacientes por todas as fases da assistência.
6. A determinação de qual tipo de navegador realizará o processo deve ser baseada no nível de conhecimentos e habilidades necessárias para cada fase da trajetória assistencial dos pacientes, pois pode ser feita por navegadores leigos e/ou navegadores profissionais.
7. É fundamental determinar em que ponto da assistência a navegação deve iniciar e quando deve ser finalizada.
8. O processo de navegação deve proporcionar a conexão de sistemas de saúde desconectados.
9. O sistema de NP necessita de coordenação. É preciso que alguém entenda que um sistema de navegação difere do navegador de pacientes pois este trabalha dentro dele.



## **Detecção precoce do câncer de mama: conceitos para navegadores de pacientes e reguladores**

*Colaboração Arn Migowski, médico sanitário e epidemiologista, chefe da Divisão de Detecção Precoce e Apoio a Organização de Rede do Instituto Nacional de Câncer*

A detecção precoce do câncer de mama tem como objetivo promover a identificação da neoplasia em estágio inicial com a finalidade de reduzir a mortalidade em decorrência da doença e melhorar as chances de tratamento e até mesmo cura. Existem duas estratégias de detecção precoce: o rastreamento e o diagnóstico precoce.

O rastreamento é a realização de exames periódicos de rotina por mulheres sem sinais e sintomas suspeitos de câncer de mama. Esses exames ajudam a separar indivíduos que apresentam uma lesão subclínica daqueles que não a apresentam. Os exames de rastreamento, como a mamografia, não confirmam o diagnóstico de câncer de mama, mas identificam mulheres que precisarão de exames adicionais para confirmar ou descartar esse diagnóstico.

O rastreamento ajuda na redução de mortes por câncer de mama e, por isso, é essencial que haja evidências conclusivas sobre sua eficácia. O único método para o qual existe essa evidência é a mamografia. Isso significa que outros tipos de exame não deveriam ser solicitados como exames de rotina em mulheres assintomáticas com essa finalidade.

É fundamental fazer a distinção entre exames com a finalidade diagnóstica e exames com a finalidade de rastreamento. A mamografia pode ter as duas funções. Já o exame clínico das mamas feito por profissionais de saúde e a ultrassonografia mamária, por exemplo, não possuem eficácia comprovada enquanto métodos de rastreamento, mas são importantes métodos para avaliação diagnóstica de casos suspeitos.



**Embora os benefícios sejam muitos, quando bem indicado, o rastreamento também pode apresentar riscos, tais quais:**

- Resultado falso-positivo: resultado da mamografia de rastreamento alterado de uma mulher que na verdade não tem a doença. Nesse caso, mais exames precisam ser realizados para investigação diagnóstica, sem que exista necessidade real do ponto de vista da saúde, gerando ansiedade nas mulheres e riscos inerentes à realização de exames de investigação diagnóstica.
- Sobrediagnóstico: diagnóstico de casos de câncer de mama que nunca iriam causar sinais e sintomas durante a vida da mulher e que só são descobertos por causa das mamografias de rotina feitas em mulheres assintomáticas. Isso ocorre, pois, existem tipos de câncer de mama com comportamento não progressivo ou pouco agressivo que acabam sendo identificados com maior facilidade, mas por outro lado não causariam problemas caso não tivessem sido identificados. O maior problema é que, uma vez identificados, em geral, a medicina atual ainda não tem certeza para afirmar com segurança que a doença não evoluiria e, portanto, esses casos são tratados, o que se denomina sobretratamento. Isso representa um tratamento desnecessário desses casos de câncer detectados nas mamografias de rastreamento, mas que não evoluiriam clinicamente durante a vida da mulher, mesmo se não tratados. O sobrediagnóstico e o sobretratamento não são erros de diagnóstico, mas sim limitações inerentes ao processo de rastreamento e ao conhecimento científico disponível sobre o prognóstico desses casos de câncer de mama detectados por imagem.

No rastreamento, para garantir o balanço entre riscos e benefícios, é importante o cuidado com a qualidade das mamografias.

O diagnóstico precoce é uma estratégia bem menos conhecida e, em geral, menos valorizada do que o rastreamento, mas não menos importante. Consiste na antecipação do diagnóstico de casos de câncer de mama com sinais e sintomas.

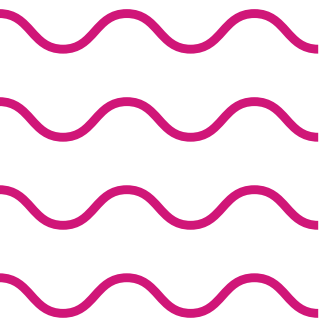


### **Em linhas gerais, essa estratégia pode ser definida com base em três pilares:**

1. Identificação de sinais e sintomas de alerta pelas próprias mulheres. Nesse sentido, é fundamental que elas conheçam seus próprios corpos e também os sinais e sintomas de alerta para o câncer de mama. Essa conscientização pode ser feita tanto com medidas de comunicação em massa, quanto por meio de atividades educativas individuais ou em pequenos grupos. É relevante ainda ressaltar a diferença entre a estratégia de conscientização e o autoexame das mamas. A prática ocasional da observação e palpação das próprias mamas, no contexto do conhecimento do próprio corpo em condições cotidianas como proposta na estratégia de conscientização, não deve ser confundida com o ensino e a aplicação do método de rastreamento padronizado, sistemático e com periodicidade fixa, como ocorre no autoexame das mamas.
2. Capacitação de profissionais de saúde (especialmente na atenção primária no caso do SUS) no reconhecimento dos sinais e sintomas de alerta para o câncer de mama. Médicos da atenção primária devem identificar esses casos suspeitos por meio de anamnese (entrevista com o paciente) e exame físico, e referenciar esses casos para investigação no nível secundário com urgência.
3. Organização do sistema de saúde. Os serviços de atenção primária devem ter suas agendas e horários de funcionamento organizados de forma a facilitar o acesso de mulheres com sinais e sintomas suspeitos, seja por meio de marcação de consultas, ou pelo atendimento de demanda espontânea após triagem de enfermagem. Casos com sinais e sintomas devem ser priorizados em relação a demandas de rastreamento, em especial demanda espontânea fora da periodicidade e da faixa etária recomendadas. A organização do sistema também é fundamental no sentido de garantir a referência urgente de casos suspeitos identificados na atenção primária, em especial por meio de regulação.



O fluxo da regulação deve estar bem estabelecido para os profissionais da atenção primária de forma a não deixar essa responsabilidade com a própria paciente. A regulação deve ser clínica, e não apenas burocrática, e priorizar casos sintomáticos frente a casos com exames de rastreamento alterados, caso estejam concorrendo a vagas para consultas ou exames. Os reguladores devem estar familiarizados com os protocolos de encaminhamento de casos suspeitos. O protocolo de encaminhamento urgente de casos sintomáticos definido nas Diretrizes para a Detecção Precoce do Câncer de Mama no Brasil tem como objetivo a otimização do processo, evitando novas consultas e perda de tempo com a realização de exames mal indicados. Contudo, eles podem ser adaptados às condições da rede assistencial local, tais como o acesso à ultrassonografia e à consulta com especialista.







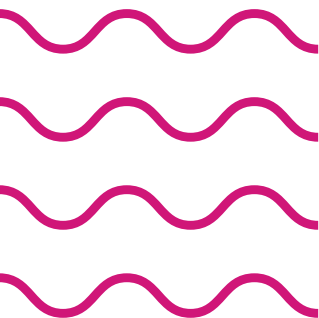
### **Navegação de pacientes com câncer de mama**

Navegadores são profissionais que podem desempenhar um importante papel na padronização desse fluxo dentro das unidades de saúde e na comunicação com os demais pontos de atenção.

O ideal é que a referência urgente de casos suspeitos na atenção primária seja para uma unidade de saúde que tenha autonomia para executar todo o processo de investigação diagnóstica no menor tempo possível e de forma a integrar as avaliações clínicas por especialista, de imagem e anatomopatológica. Ou seja, dispor da consulta de especialista, de exames complementares de imagem e de biópsias de forma a garantir a confirmação ou exclusão do diagnóstico de câncer de mama com um mínimo possível de novas consultas.

Após a confirmação diagnóstica, o fluxo ideal seria o encaminhamento direto, também por meio de regulação, desses casos de câncer de mama para unidades habilitadas e de referência para as modalidades de tratamento oncológico necessárias.

Assim, as estratégias de diagnóstico precoce devem ser implementadas no Brasil com o objetivo de diminuir a apresentação tardia de câncer de mama no país. Para isso, é fundamental que elas sejam complementadas com acesso facilitado dos casos confirmados ao oportuno tratamento oncológico, garantindo a integralidade do cuidado dessas pacientes. Com relação ao rastreamento, para garantir sua efetividade e equilíbrio entre riscos e benefícios, é fundamental a adesão às diretrizes de faixa etária e periodicidade.





# CASES DE NAVEGAÇÃO DE PACIENTES NO BRASIL

Apesar de todo conhecimento em torno da importância do cuidado centrado no paciente e dos desafios enfrentados por milhares de mulheres em todo o Brasil para terem seu direito à saúde pública, gratuita e de qualidade, garantido e, acima de tudo, suas prioridades e necessidades levadas em consideração, há ainda muita desigualdade e injustiça.

Os desafios apresentados no capítulo 1 são uma realidade tanto no sistema público de saúde brasileiro como no sistema privado. Apesar disso, há muitos esforços sendo realizados a fim de encontrar meios de minimizar as barreiras e tentar solucionar essa “perda” de pacientes no meio da jornada da mulher desde a prevenção até o tratamento de um câncer de mama.

Dentre os excelentes cases de navegação inscritos no II Fórum de Iniciativas Inovadoras no Controle do Câncer de Mama, cinco foram selecionadas por uma comissão julgadora para serem apresentados no evento. São projetos desenvolvidos em diferentes regiões do Brasil e com foco em diferentes etapas ou ferramentas necessárias para facilitar a jornada da paciente dentro do sistema de saúde.



## Case 1 - Hospital de Amor de Barretos: superando barreiras no conhecimento, na adesão e no acesso à detecção precoce do câncer de mama por meio de intervenção comunitária

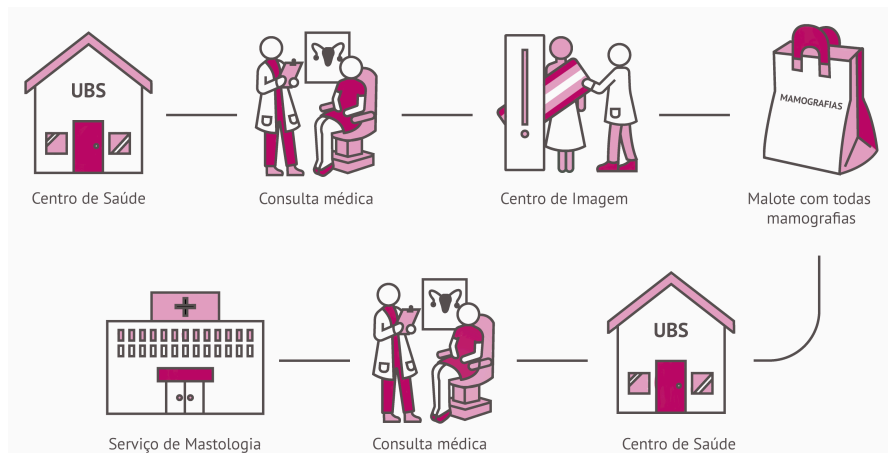
*Apresentado por Beatriz Brito Ribeiro*

Em 2003, o Hospital de Amor de Barretos iniciou o rastreamento mamográfico nas 18 cidades do Departamento Regional de Saúde V, atendendo mulheres dos 40 a 69 anos.

Ao longo dos anos, o índice de diagnóstico precoce nas mulheres rastreadas aumentou consideravelmente, chegando a 70% em algumas cidades da DRS-V. Porém, na cidade sede do departamento regional, Barretos, a cobertura mamográfica manteve-se estável, em torno de 45%, a mais baixa da região.

Ciente da importância da atenção básica no sistema de saúde brasileiro e a fim de aumentar esse índice, bem como ampliar o diagnóstico precoce do câncer de mama, o hospital, em conjunto com a Faculdade de Ciências da Saúde de Barretos Dr. Paulo Prata (FACISB) e com a Liga de Ginecologia e Obstetrícia – FACISB (LAGOB), iniciou em 2019 um projeto de intervenção comunitária, visando superar barreiras no conhecimento, na adesão e no acesso à detecção precoce do câncer de mama.

### Fluxo de Atendimento na Rede Pública em 2010





Para o início do projeto, foram escolhidas seis das 17 Equipes de Saúde da Família (ESF) que englobavam 63 microáreas do município. Em conjunto com a LAGOB, o Departamento de Mastologia do Hospital de Amor capacitou alunos e Agentes Comunitários de Saúde (ACS) com foco em epidemiologia e prevenção do câncer de mama.

Após a capacitação, 39 alunos do ciclo básico da FACISB foram alocados nas microáreas das ESF e se tornaram responsáveis pela busca ativa das mulheres na faixa etária de rastreamento.

Essa busca ocorre por meio de visita domiciliar em conjunto com os ACS, com a finalidade de identificar e solucionar as barreiras que dificultam ou impedem a detecção precoce do câncer de mama nessa população.

Por meio dos cadastros das famílias nas ESF, os alunos identificam as mulheres na faixa etária para o rastreamento mamográfico e consultam se elas estão em dia ou não com o exame mamográfico no banco de dados do hospital. Aquelas que nunca realizaram o exame ou que estão em atraso, recebem a visita do aluno do projeto e do ACS.

No momento da visita, é feita a entrega de uma cartilha sobre o câncer de mama e sobre a importância da mamografia, procurando superar as barreiras de conhecimento dessas mulheres em relação à doença e ao rastreamento. Quando elas aceitam fazer o exame, o próprio aluno já realiza o agendamento junto ao Hospital de Amor no horário desejado pela paciente. Existindo, inclusive, a possibilidade de agendamento noturno, para garantir cobertura de quem não pode comparecer ao exame durante o dia. Como lembrete do agendamento realizado, o aluno responsável entra em contato no dia anterior ao exame confirmando data, horário e local da mamografia.

Além disso, semanalmente, breves palestras sobre prevenção do câncer de mama e abordagem individual das mulheres para responder dúvidas e checar a data do último exame de mamografia acontecem na sala de espera das ESF.

Dentre os principais empecilhos identificados pelo projeto, constam: desconhecimento sobre a mamografia, sua periodicidade e onde realizar o exame, medo, indisponibilidade para fazer a mamografia no horário diurno, entre outros.

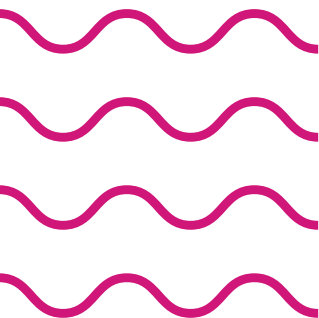
Como aprendizado, o projeto identificou que atos simples de orientação e educação, facilmente reproduzíveis, são capazes de sanar muitas dúvidas e convencer cerca de 90% das mulheres visitadas a realizar a mamografia. Nestes 90%



alcançados pelo projeto, foram superadas as barreiras de acesso ao exame, ao diagnóstico e ao tratamento, quando necessário.

### **Soluções replicáveis**

- Parceria com universidades, faculdades, etc. possibilitando a capacitação de alunos e/ou residentes como navegadores.
- Intervenção comunitária para busca ativa com visitação à casa das mulheres.
- Realização de contatos para lembrar as mulheres do agendamento do exame e possibilidade de realização dos exames no período noturno.





## **Case 2 - ProMama: implantação de um programa de diagnóstico rápido e acesso ao tratamento para pacientes com câncer de mama em Campinas**

*Apresentado por Giuliano Duarte*

O município de Campinas, por meio do Serviço de Mastologia – Policlínica I, criou em 2011, um programa chamado ProMama, com o objetivo de quebrar barreiras burocráticas do sistema público de saúde e acelerar diagnóstico e acesso aos serviços de tratamento para pacientes com câncer de mama.

Anteriormente ao programa, o atendimento às pacientes tinha o seguinte fluxo: nos 67 Centros de Saúde do município, os médicos solicitavam a mamografia de rastreamento durante a consulta, a paciente realizava o exame nos Centros de Diagnósticos por Imagem, o exame retornava aos Centros de Saúde via sistema de malote mensal e, então, era agendado um retorno com o médico da assistência primária que solicitou o exame e na consulta a paciente era encaminhada ao mastologista no centro secundário (Serviço de Mastologia – Policlínica I) caso o exame estivesse alterado. Todas as etapas desse fluxo demoravam de 3 a 6 meses devido a demanda da rede pública.

O ProMama implantou um sistema de captação das mamografias alteradas (BI-RADS 4 e 5) diretamente nos Centros de Diagnósticos por Imagem, seguido de uma convocação das pacientes via telefone feita pela enfermeira navegadora e agendamento de consulta diretamente com o Serviço de Mastologia – Policlínica I, sem a necessidade de passar novamente pelo Centro de Saúde.

Na Policlínica I é iniciada uma série de processos rápidos como consulta especializada com mastologista, realização de ultrassonografia, biópsias ou punções e nova mamografia, se necessário, com objetivo de fazer o diagnóstico da alteração.

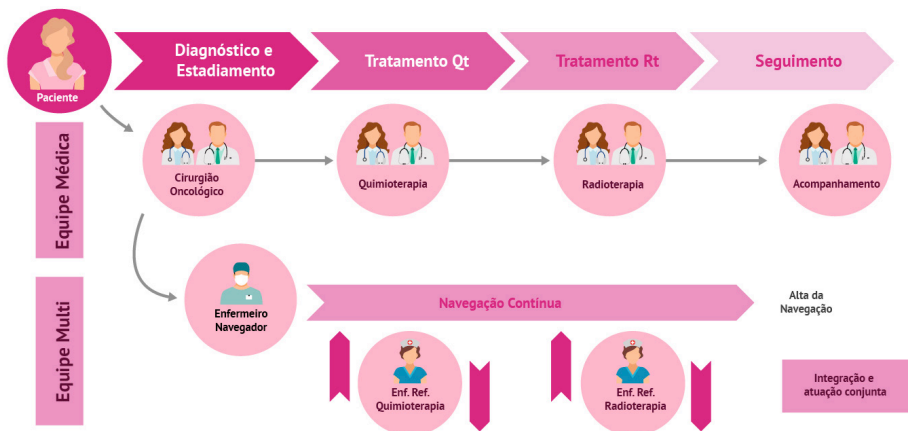
Em média, o tempo para realizar o diagnóstico na Policlínica I está entre sete e 15 dias desde a primeira consulta no serviço até o dia do diagnóstico. Isso está sendo possível por meio de parceria com outros serviços da PUC (Pontifícia Universidade Católica de Campinas), Hospital Municipal Mário Gatti e Unicamp (Universidade Estadual de Campinas).

Paralelamente, o ProMama agilizou o agendamento de consulta para as pacientes com diagnóstico de câncer de mama nos três centros de tratamento da cidade. Além disso, a enfermeira navegadora retorna um relatório da paciente com câncer de mama aos Centros de Saúde informando que foi feito o diagnóstico da doença e para qual centro terciário a paciente foi encaminhada para realizar o tratamento.



Como resultados imediatos do ProMama houve uma redução no tempo entre a realização da mamografia de rastreamento até o acesso ao tratamento, passando de três a seis meses para menos de um mês. Também foi verificada uma tendência na redução da taxa de mortalidade por câncer de mama no último Boletim de Registro de Câncer de Base Populacional de Campinas de 2019, passando de 22,54 óbitos/100 mil mulheres no período de 2007 a 2009, anteriormente à implantação do programa, para 16,08 óbitos/100 mil mulheres no período de 2016 a 2018. Num período em que todo o Brasil apresentou tendência de aumento na mortalidade, Campinas foi na contramão com uma tendência a redução.

Hoje, todo o fluxo de diagnóstico e encaminhamento rápidos é realidade e rotina no município de Campinas, com uma população de mais de 1.2 milhão de habitantes. O programa já conta com 10 anos de funcionamento e, apesar das mudanças na gestão pública municipal, ele segue funcionando.

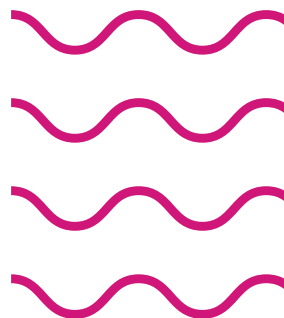






### Soluções replicáveis

- Captação de mamografias alteradas dentro dos próprios centros de diagnóstico e encaminhamento direto.
- Busca ativa das pacientes pela enfermeira local com retorno mediante resultados de exames e orientação de próximos passos.
- Parcerias entre centros de diagnóstico e centros de tratamento locais.





### **Case 3 - Atuação do Programa de Navegação na Coordenação da Jornada de tratamento de mulheres com câncer de mama no A.C.Camargo Cancer Center**

*Apresentado por Paola Borghi Fernandes*

O A.C.Camargo Cancer Center deu início ao programa de navegação para pacientes com câncer de mama em 2017, quando aconteceu uma reestruturação institucional e estrutural na unidade. Até hoje, quase 2.300 mulheres com a doença já foram navegadas. Em 2019, o programa foi expandido para pacientes com outros tipos de câncer.

Entre os objetivos da criação do programa, constam:

- Coordenar a jornada dessas pacientes com alta suspeita ou com diagnóstico confirmado de câncer de mama ;
- Proporcionar acolhimento presencial e auxílio na compreensão do diagnóstico;
- Avaliação de barreiras biopsicossociais;
- Orientar sobre os exames solicitados e preparos;
- Otimizar os agendamentos e idas das pacientes até o hospital;
- Ser o ponto focal entre a paciente e os profissionais envolvidos na trajetória dela;
- Cumprir protocolos clínicos e operacionais.

O programa conta com um enfermeiro navegador, que acompanha toda a jornada oncológica da paciente e que atua como centralizador do cuidado direcionando à paciente e a seu familiar em cada etapa da jornada, e com um enfermeiro de referência para a oncologia clínica e para radioterapia que, por meio de uma comunicação clara e objetiva, orienta, esclarece, reforça e valida as informações especializadas que as pacientes recebem de diversas fontes dentro do serviço de saúde.

#### **Desenvolvimento do Programa de Navegação**

Um estudo realizado com as pacientes já navegadas no A.C.Camargo apontou uma média de satisfação de 87% em relação a acolhimento, conforto, relevância



no atendimento, redução da ansiedade, aumento da segurança, agilidade nos processos, confiança no profissional, duração do atendimento, motivo da indicação da instituição e priorização dos atendimentos.

Em 2020, com o auxílio do programa de navegação, o tempo médio entre a primeira consulta e o tratamento chegou a 39 dias. Em 2021, com duas enfermeiras navegadoras, a média passou para 35. A meta é chegar a 30 dias.

Como próximos passos, a instituição foca na captação de pacientes com exames BI-RADS 4 e 5 por meio de relatório gerado no setor de imagem, dando celeridade aos diagnósticos; elaborar fluxos de alta do programa de navegação para pacientes em seguimento, fortalecendo a educação em saúde e o protagonismo das pacientes; validação de uma escala que avalie as necessidades de navegação das pacientes, disponibilizando maior atenção àquelas com maiores dificuldades de compreensão dos diagnósticos e tratamentos; e elaboração de estudos de custo-efetividade do programa para reduzir custos tanto para a instituição quanto para as operadoras de saúde.

### **Soluções replicáveis**

- Inserção da navegação na saúde suplementar com acompanhamento das pacientes e orientação sobre próximos passos.
- Realização de teleconsultas quando possível, minimizando idas desnecessárias ao centro de saúde.
- Capacitar profissionais para serem o ponto focal entre a paciente e os profissionais de saúde.



## **Case 4 - Movimento Rosa: do diagnóstico ao tratamento do câncer de mama**

*Apresentado por Cristiano Steil da Silva*

O projeto Movimento Rosa foi desenvolvido pela Associação Catarinense de Mastologia no período entre 15 de outubro de 2020 e 31 de abril de 2021, focou em estratégias de marketing e comunicação para proporcionar a realização de exames de rastreamento, acompanhamento e tratamento por especialistas a moradores de Santa Catarina. Como critérios de inclusão no projeto, era preciso ter mais de 40 anos e ser assintomática. Foram atendidas 1.050 mulheres.

Como objetivos principais, o projeto visou realizar o atendimento de qualidade do diagnóstico ao tratamento por meio de parcerias público-privadas, avaliar a adesão ao projeto e avaliar a faixa etária das pacientes que buscavam atendimento.

Para isso, foram selecionadas nove cidades: Florianópolis, Joinville, Itajaí, Blumenau, Mafra, Lages, Chapecó, Tubarão e Criciúma, que contam com Centros de Referência Oncológica em Santa Catarina.

Em cada cidade participante do projeto, foi designado um médico responsável que realizou o contato com as clínicas parceiras para fornecimento, de maneira gratuita, de exames de imagem, laboratório, patologia e internação hospitalar. Em algumas cidades, não foi possível a parceria com empresa privada para a parte hospitalar e, quando necessário, a paciente foi encaminhada ao Centro de Referência do SUS.

Com apoio da farmacêutica Libbs, foi realizada uma montagem da estrutura de marketing, logística e criação de banco de dados por meio da plataforma RE-Dcap®. A campanha foi feita por meio de marketing em televisão, rádio, outdoor, busdoor e mídia digital, sendo que todo o contato recebido era direcionado para uma central única onde o atendimento ocorria via WhatsApp e por e-mail pelas secretárias do projeto.

Após a realização do cadastro da mulher, ela tinha sua mamografia agendada e, depois de feito o exame, as secretárias entravam em contato passando o dia da consulta com o mastologista, que não levava mais do que uma semana para ser realizada. O resultado do exame era encaminhado direto para o local de atendimento médico, estando à disposição no dia da consulta. Caso necessário algum exame complementar, todo o trâmite era realizado pela secretária e informado à paciente visando agilizar esse processo.



Após 15 dias do início da campanha, todas as vagas ofertadas já haviam sido preenchidas, sendo necessário interromper a campanha de marketing e ficando comprovado o alcance, principalmente das mídias digitais, independente da classe social das pacientes. Isso mostra uma importante necessidade de ir onde as mulheres estão.

Até o momento, o Movimento Rosa já realizou 960 mamografias, 883 consultas, 89 exames complementares, 21 biópsias e oito cirurgias. Pacientes entre 40 e 50 anos, que estão fora da faixa etária preconizada para exames de rastreamento pelo Ministério da Saúde (embora façam parte das recomendações de outras sociedades médicas, como a de mastologia), corresponderam a 53% das pacientes que buscaram ativamente realizar mamografia. Nesse grupo, foram diagnosticados três casos de câncer, além de outros quatro casos em mulheres dentro de outras faixas etárias.

O projeto mostrou que a mídia digital atinge a população de maneira ampla e rápida, que o agendamento digital facilita o acesso e a adesão por parte das pacientes, e que mulheres entre 40 e 50 anos buscam ativamente realizar exames de rastreamento e diagnóstico.

A utilização da tecnologia para alcance e navegação das pacientes é um facilitador do processo, podendo ser uma alternativa para o Sistema Único de Saúde.

### Soluções replicáveis

- Adoção de estratégias de comunicação, como uso de redes sociais, WhatsApp, para chegar diretamente na paciente e facilitar a comunicação.
- Criação de centrais únicas de atendimento, centralizando a comunicação.
- Utilização de banco de dados.



## **Case 5 - Programa de Navegação de Pacientes como agente transformador no acesso ao tratamento de mulheres com câncer de mama na cidade de Fortaleza**

*Apresentado por Daniele Castelo Branco*

No caso de Fortaleza, o objetivo foi identificar a eficácia da implantação de um Programa de Navegação de Pacientes na garantia do diagnóstico em 30 dias de mulheres com suspeita de câncer de mama, no início do tratamento em um centro especializado dentro de 60 dias e seus impactos na redução dos atrasos nos tratamentos, assim como o fluxo de trabalho do navegador em um ambulatório de mastologia do Ceará.

O projeto contou com a parceria da Roche, CRIO (Centro Regional Integrado de Oncologia), Américas Amigas e Nossa Casa.

Foram realizadas entrevistas por meio de formulários conduzidos por uma pesquisadora principal e duas navegadoras, assistentes sociais com vasta experiência em oncologia. O Programa de Navegação de Pacientes é um projeto intra-hospitalar e teve como campo de atuação o ambulatório de mastologia do CRIO, habilitado como UNACON (Unidade de Alta Complexidade em Oncologia).

Após uma pactuação inicial com a equipe de mastologia da instituição, os médicos encaminhavam ao programa pacientes em que se observavam os critérios de elegibilidade, ou seja, mulheres com achados suspeitos para câncer de mama, corroborando com o objetivo de dar maior agilidade na realização dos exames diagnósticos e acompanhar as pacientes diagnosticadas com câncer até o início do tratamento.

Entre agosto de 2020 a março de 2021, o CRIO atendeu 742 pacientes, sendo 100 encaminhadas para o programa de navegação. Dentre elas, 26 tinham tumores benignos e receberam os devidos encaminhamentos (acompanhamento médico ou cirurgia). As outras 74 mulheres tiveram diagnóstico positivo para o câncer de mama. Dentre elas, 21 aguardam o resultado de exames e 53 já iniciaram o tratamento e foram desligadas do programa de navegação.

Como resultado da implantação do projeto, a lei dos 30 dias foi cumprida em 85,2% dos casos e a lei dos 60 dias em 81,5% dos casos. Esses dados mostram a importância do programa de navegação de pacientes atuando na jornada desde o diagnóstico até o início do tratamento, sendo um suporte no acolhimento e na orientação dessas mulheres.



O projeto ainda identificou que dentre os primeiros tratamentos, 59,3% das pacientes realizaram quimioterapia, 29,6% cirurgia e 11% hormonioterapia.

Com a realização dos exames diagnósticos em tempo hábil por meio de parcerias (filantrópica e privada), a demanda de consultas de retorno para dar seguimento e iniciar o tratamento aumentou, sendo necessária a ampliação do serviço. Como consequência, foram abertos dois novos horários para a mastologia no ambulatório, passando de cinco turnos para sete. Além disso, o programa de navegação criou um fluxo dentro do CRIO, possibilitando agilizar o diagnóstico e diminuir as barreiras a fim de que as pacientes tenham acesso a estadiamento completo e tratamento em tempo hábil.

Uma das barreiras identificadas para que a lei dos 60 dias não viesse sendo cumprida foi a demora na realização dos exames diagnósticos como a estereotaxia, exames que avaliam o risco cirúrgico e exames de estadiamento, como tomografia e cintilografia óssea.

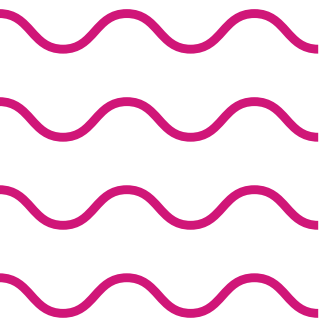
Diante dos cinco cases apresentados, Carlos Alberto Ruiz, mastologista e presidente de honra da UNACCAM, destacou que existem muitas alternativas para fazer a diferença na jornada das mulheres enfrentando um câncer de mama. “São várias estratégias possíveis, o que precisamos é conhecer o cenário. O que todos esses projetos objetivaram foi antecipar o diagnóstico e o tratamento, porque o atraso de tudo isso faz a diferença.”

### **Soluções replicáveis**

- Ações integradas entre hospitais e ONGs de pacientes.
- Encaminhamento, orientação e liberação das mulheres sem diagnóstico para câncer.
- Ampliação da grade de atendimento médico especializado por meio de parcerias filantrópicas e privadas.



Fabiana Makdisse, diretora do departamento de mastologia do A.C. Camargo Cancer Center, ressaltou que a navegação é importante para todas as frentes da saúde, seja SUS, saúde suplementar ou sistemas privados, o importante é saber adaptá-las às diferentes realidades. “Nós focamos tanto no tratamento, que não enxergamos as dificuldades e os gargalos antes e depois da consulta. A navegação ajuda na sustentabilidade de todo o sistema, colocando a paciente em uma jornada adequada. Precisamos identificar o que é o plano B, C, D... estudar possibilidades de parcerias e colocar a navegação como o ponto focal. Porque tudo o que vimos não só é replicável como é muito necessário.”







## Outras soluções

Além dos cinco cases selecionados para apresentação no II Fórum, outros excelentes projetos também se inscreveram e contam com soluções que podem ser adaptadas e reproduzidas. Dentre elas, destacamos algumas a seguir:

### **Instituto da Mama do Rio Grande do Sul**

- Criação de um Núcleo de Relacionamento com a Paciente para acolhimento e orientação à distância, com contato via telefone e solução de demandas individualizadas tanto para pacientes como para familiares.

### **Fundação Centro de Controle de Oncologia do Amazonas (FCE-CON) - Manaus - AM**

- Parceria intra-hospitalar por meio de diferentes setores a fim de referenciar as pacientes de terapia neoadjuvante com programação para cirurgia em tempo hábil permitindo resgatar pacientes que estavam perdidas no sistema.

### **Associação Estadual de Pessoas com Câncer (AAPECAN) - Porto Alegre - RS**

- Casa Rosa Itinerante - serviço itinerante para levar até a população assistência à saúde com realização e monitoramento dos exames preventivos de mamografia e de citologia;
- Transporte pela Vida - programa que facilita o acesso de usuários aos serviços oncológicos aos centros onde são referenciados;
- Casa de Apoio - oferta de hospedagem para pacientes e familiares que residem em municípios diferentes daqueles onde se tratam.





### **Associação Feminina de Educação e Combate ao Câncer (AFECC) - Vitória - ES**

- Realização de palestras e ações de prevenção e detecção precoce do câncer de mama em mulheres advindas do sistema prisional;
- Encaminhamento de mulheres dentro dos critérios de rastreamento para a realização de mamografia;
- Encaminhamento de mulheres com alteração no rastreamento mamográfico para investigação clínica, exames complementares e tratamento oncológico, de acordo com a necessidade.

### **Instituto Rosa do Bem de Americana - SP**

- Parcerias para a realização de mamografias gratuitas em mulheres sem convênios médicos;
- Implementação de grupos de apoio para mulheres com câncer de mama com suporte em transporte e hospedagem para realização de tratamento e atividades focadas na qualidade de vida e promoção de saúde e bem-estar das pacientes;
- Realização de palestras em locais estratégicos sobre prevenção do câncer de mama.

### **Secretaria de Saúde do Ceará - Fortaleza**

- Organização do fluxo com a integração do sistema de Telessaúde à Central de Regulação na Secretaria da Saúde, onde especialistas passaram a regular apenas as solicitações de suas especialidades, regionalizando, assim cada solicitação e todo o trabalho realizado pelo núcleo, como o contato telefônico e fornecimento de whatsapp com cada usuária suspeita de câncer de mama, informando o dia e horário de sua consulta, conferindo exames e solicitações;
- Contato com Secretaria Municipal de cada paciente para garantir o transporte à mulher;



- Acompanhamento do contato após a consulta para dar celeridade aos exames necessários para o início do tratamento;
- Implantação da navegação das pacientes suspeitas de câncer de mama no estado dentro da rede do SUS, garantindo a facilitação do acesso e celeridade ao tratamento.



# A CRIAÇÃO DE UM PROGRAMA DE NAVEGAÇÃO DE PACIENTES COM CÂNCER DE MAMA

As dificuldades existentes são nítidas. As barreiras não são novas e já são mais do que conhecidas. Por isso, é preciso ir adiante e estabelecer estratégias para resolvê-las.

A criação de programas de navegação de pacientes é uma das alternativas capaz de mudar o curso do câncer de mama na vida de milhares de mulheres no país todo. Afinal, a navegação coloca a paciente no centro da atenção e do cuidado e evita que ela se perca dentro do sistema de saúde.

## Navegação em prática (linha do tempo) antes de 2017

- Lei dos 60 dias: 11% de cumprimento
- 2017 Criação do Projeto Piloto no Rio Imagem (RJ)
- Lei dos 60 dias cumprida em 52% dos casos
- 2018 Programa de Navegação na comunidade do Andaraí
- Cobertura mamográfica passou de 14% para 88%
- 2019 Implementação do programa de navegação Projeto Piloto no Hospital da Mulher (RJ)
- 2020 85% dos casos cumprindo a lei dos 60 dias
- 2021 Criação do Projeto de Lei nº 74/2021 que estabelece a criação do Programa de Navegação de Pacientes na rede municipal de saúde do Rio de Janeiro



Em 2017, o Projeto Piloto nasceu no Rio Imagem, um grande polo de diagnóstico do Rio de Janeiro, a fim de garantir que a Lei dos 60 dias fosse cumprida. Enquanto no Brasil a taxa de cumprimento da lei gira em torno de 40%, o Rio de Janeiro tem um dos piores desempenhos, com apenas 11%.

O projeto, patrocinado pelo Global Cancer Institute e apoiado pela Secretaria Estadual de Saúde, tinha como objetivo guiar as pacientes do SUS diagnosticadas com câncer de mama e ajudá-las a iniciar o tratamento dentro dos 60 dias estabelecidos pela lei. Para isso, era necessário obter informações sobre as barreiras enfrentadas pelas pacientes e sobre a viabilidade da navegação. A expectativa era de que 70% das pacientes iniciassem o tratamento em até 60 dias.

Para começar o programa de navegação, foram realizados treinamentos em uma das unidades do INCA com a participação de várias instituições. A navegadora do Rio Imagem aplicou 17 questionários quantitativos e qualitativos em 100 pacientes, realizou o acompanhamento semanal por telefone, mensagem de texto ou pessoalmente, e o projeto conseguiu elevar o cumprimento geral da lei dos 60 dias para 52%, com o início do tratamento ficando em média de 79 dias.

Dentre as barreiras identificadas constam medo, problemas financeiros, dificuldade de comunicação com a equipe médica e cuidado de saúde descoordenado. Ao final, 100% das pacientes ficaram satisfeitas com o serviço de navegação prestado.

“Mesmo não passando a meta de 70% de cumprimento da lei, o programa foi considerado um sucesso pela Secretaria de Estado de Saúde e foi implementado em 2019 no Hospital da Mulher, uma maternidade de alto risco, em São João do Meriti, que possui um grande polo de diagnóstico para câncer de mama”, conta Sandra Gioia, responsável pelo Projeto Piloto. O assistente social da unidade foi treinado e, a partir da experiência obtida no Rio Imagem, foram iniciados os processos de mudanças necessárias. “Adaptamos à realidade local e neste caso foram aplicados cinco questionários de acompanhamento”, relata Sandra. O navegador já apoiou 1.600 pacientes que relataram ter melhorado sua capacidade de lidar com a situação, se mantiveram mais ativas social e fisicamente, melhoraram suas perspectivas sobre a doença, melhoraram a comunicação com familiares, amigos e profissionais de saúde, tiveram maior sensação de normalidade, estiveram mais conscientes de si mesmas e de suas necessidades e se sentiram menos isoladas.

Em 2020, o Projeto Piloto alcançou a taxa de 85% de cumprimento da lei dos 60 dias. “Isso nos mostra que intervenções simples e direcionadas para atuar nas



barreiras enfrentadas pelas pacientes com câncer de mama podem melhorar os tempos para início do tratamento”, afirma a mastologista responsável pelo programa.

Outra experiência bem-sucedida do projeto foi em 2018, na comunidade do Andaraí. Com patrocínio do Instituto Avon e apoio da Fundação Laço Rosa, o projeto conseguiu, por meio da Clínica da Família, ajudar mulheres da comunidade na aderência ao rastreamento mamográfico. A cobertura mamográfica passou de 14% para 88% e foram diagnosticados seis casos de câncer de mama em estágios iniciais.

Com base nessas experiências do Projeto Piloto, está em tramitação na Câmara Municipal do Rio de Janeiro, o Projeto de Lei nº 74/2021 que estabelece a criação do Programa de Navegação de Pacientes na rede municipal de saúde do Rio de Janeiro, de autoria do vereador e médico Marcos Paulo.

O projeto já passou pela Comissão de Justiça e Redação, foi considerado constitucional e passará por outras comissões da casa. “Estou em cima para que esse projeto esteja maduro para ser votado o mais rápido possível. O câncer é uma doença que não pode ter demora e o paciente não pode ficar igual bola de ping-pong, indo de um lado para outro, dentro do sistema de saúde. Precisamos que o município tenha uma navegação para que a lei dos 60 dias seja cumprida, para que o paciente possa ser tratado da forma mais rápida possível. É um projeto importante e, se aprovado, cobraremos sua implementação e funcionamento para que, com diagnóstico precoce e tratamento no tempo adequado, possamos poupar vidas”, destaca o vereador Marcos Paulo.



## Perspectivas da navegação

**Para viabilizar programas de navegação, a mastologista Rosemar Macedo sugere a necessidade de criação de um fluxograma, a fim de:**

- Ajudar a paciente com câncer de mama a ter acesso ao cuidado médico no tempo adequado;
- Capacitar navegadores para atuarem e colaborarem com as equipes multidisciplinares;
- Ajudar a paciente a superar as barreiras no acesso aos cuidados médicos.
- Para isso, é necessário passar por algumas etapas iniciais como:
  - Identificação do ambiente: atenção primária, secundária ou terciária;
  - Identificação dos recursos disponíveis;
  - Identificação dos personagens envolvidos: gestor, equipe multiprofissional, pacientes e comunidade;
  - Identificação das barreiras: cultural e língua, sistema de saúde, emocional, socioeconômico e de logística;
  - Identificação dos navegadores: definindo suas funções, atuando de acordo com a legislação federal como membros da equipe de saúde, recebendo treinamentos padronizados e participando de processos de certificação e auditorias.





## O navegador

Qualquer pessoa pode ser um navegador de pacientes: profissionais de saúde, assistentes sociais, ou pessoas leigas, como ex-pacientes, voluntários, membros de associações de pacientes, estudantes e até mesmo representantes de beleza. Independente de quem seja, o fundamental é que essa pessoa passe por um treinamento adequado para acompanhar os pacientes em toda a jornada e que tenha algumas características específicas, como as listadas por Sandra Gioia:

- Boa comunicação
- Saber escutar
- Conseguir trabalhar sob pressão
- Lidar com conflitos
- Inspirar confiança nos pacientes

A boa comunicação é fundamental para que o navegador possa ser realmente compreendido pelos pacientes. “Temos uma população com alta taxa de analfabetos e muitos analfabetos funcionais. Por isso, é fundamental ter essa pessoa que traduza numa linguagem próxima”, ressalta Rosemar.

Joana Jeker dos Anjos, presidente do Instituto Recomeçar, de Brasília, reforça como a boa comunicação ajuda a oferecer às pacientes o que há de melhor. “A população é carente de informação e acha que é um favor que fazemos fornecer tratamento, aí não vai atrás para saber se o que está recebendo é o melhor, acha que basta tratar e está ótimo. O navegador auxilia nessa alfabetização das pacientes, permitindo que elas conheçam seus direitos e possa replicá-los, passando informação para outras mulheres vivendo o mesmo que elas.”

O oncologista clínico Bruno Pacheco também reforça que é papel de quem tem informação lutar pelo que há de melhor para aqueles que não têm esse conhecimento. Luciana Holtz, presidente do Instituto Oncoguia, de São Paulo, também acredita que a alfabetização em saúde (health literacy) é fundamental e faz parte do trabalho do navegador. “Para o paciente ser alfabetizado em saúde, ele tem que saber o que está acontecendo com ele, saber comunicar suas próprias dúvidas e navegar no sistema de saúde. Sabemos que quanto mais alfabetizado ele estiver, menos gastos o sistema de saúde tem e melhores são os desfechos clínicos. Muito importante podermos contar com a navegadora também para eliminar essas barreiras de comunicação e conhecimento.”



Um segundo ponto importante compreende a escuta, pois a navegação permite que a paciente seja vista em suas necessidades e dificuldades de forma individual, deixando de ser um número, mais um caso ou mais uma pessoa na fila. Assim, os navegadores conhecem profundamente as pacientes navegadas e seus passos dentro do sistema de saúde, atuando e auxiliando diretamente nas necessidades particulares de cada uma delas, o que minimiza o risco de se perderem dentro do sistema. Estabelecemos, assim, uma jornada mais justa e equânime. “Com um navegador ao lado, é maior a chance de a paciente conseguir o melhor tratamento em tempo oportuno, ou seja, contribui diretamente para que as leis dos 30 e 60 dias, por exemplo, sejam cumpridas. Ter pessoas habilitadas para ajudar as pacientes carentes de informação ajuda a salvar vidas”, ressalta Joana.

É preciso ainda ter bem claro o que se está navegando, pois, dessa forma, é possível otimizar, qualificar e dar sustentabilidade à navegação, como explica Sandra Gioia. “Se estamos falando de navegação na atenção primária, o objetivo é educação, taxa de cobertura mamográfica, atenção à comunidade, um navegador pode navegar de mil até três mil pacientes, contando com o suporte de uma ferramenta tecnológica. Já no polo secundário, com foco em diagnóstico, um navegador bem treinado consegue navegar de 300 a 500 pacientes por ano, como ocorre no programa que coordeno no Rio de Janeiro.” Sandra ainda ressalta a importância de que os navegadores tenham dedicação exclusiva, pois quando não, é visível a queda nos indicadores, outro aspecto fundamental para a navegação.

São dados que permitem a visualização real do cenário e possibilitam a criação de estratégias para que os problemas sejam administrados da melhor forma. É com base neles que precisamos trabalhar para mostrar a gestores o quanto a navegação impacta efetivamente na realidade do câncer no país.

Mariana Lorencinho, coordenadora de projetos de câncer de mama do Instituto Avon, reforça a importância dos dados para a criação de políticas públicas que beneficiem toda a população. “Quando não mensuramos, não conseguimos mostrar para o poder público o quanto esses projetos são transformadores. Infelizmente, um projeto financiado por um investidor ou desenvolvido por uma organização tem começo, meio e fim. Quando esses apoiadores saem do projeto e ele acaba, os navegadores dizem que nunca mais é a mesma coisa, mas também não é igual a quando estamos monitorando e acompanhando.”



## A importância da análise dos dados

Pesquisa “Panorama do Câncer de Mama no Brasil” - Instituto Avon  
Renata Rodvalho, coordenadora de Parcerias Estratégicas do Instituto Avon, apresentou os resultados da pesquisa realizada no Outubro Rosa de 2020: “Panorama - mulheres com câncer de mama atendidas pelo SUS”.

### Dentre os dados que chamam a atenção, estão:

#### **Cobertura mamográfica**

nacional de 23% entre 2015 e 2019, em mulheres de 50 a 69 anos;  
redução de 4% ao ano;

98% dos municípios brasileiros com menos de 70% de cobertura

94% dos municípios da região norte com menos de 13% de cobertura

#### **Estadiamento no momento do diagnóstico**

23% entre 0 e 1 (precoce); 47% entre 3 e 4 (tardio)

#### **Tempo para o diagnóstico**

67% até 30 dias; 16% de 30 a 60 dias; 16% mais do que 60 dias

#### **Tempo para início do tratamento**

50% aguardaram mais do que 60 dias

tempo médio de espera entre 83 e 113 dias

radioterapia é onde ocorre o maior tempo de espera

#### **Pacientes por raça/cor**

mulheres brancas: 32% a 49%

mulheres pretas e pardas: 31% a 43%

registros sem informação: 13% a 31%

#### **Estadiamento por raça/cor**

estágios avançados: pretas e pardas 52% / brancas 43%

estágios iniciais: pretas e pardas 19% / brancas 28%

#### **Tempo para diagnóstico por raça/cor**

até 30 dias: pretas e pardas 62% / brancas 65%

mais de 30 dias: pretas e pardas 39% / brancas 35%



“Todas essas dificuldades são problemas de políticas de saúde. Se não fizermos nenhuma interferência, o dado tende a piorar. Precisamos reverter essas proporções. Sem contar as falhas no registro de raça e cor e o cenário de que mulheres pretas e pardas apresentam diagnósticos mais avançados, retratando uma dificuldade de acesso ao sistema por conta do viés racial. Essas barreiras também precisam de atenção e políticas públicas para serem superadas”, afirmou Renata.

No caso do Projeto Piloto realizado no Rio de Janeiro e apoiado pelo Instituto Avon, 86% das pacientes conseguiram iniciar seus tratamentos em menos de 60 dias. Dados como esse precisam ser conhecidos e discutidos com o poder público. “Levamos esses dados para os municípios e estados para mostrar que conseguimos customizar para as realidades locais e dizer que existem tecnologias sociais que podem contribuir para a transformação, que são tecnologias baratas e que podem trazer resultado importante para a sociedade. Todas iniciativas são importantes, fundamentais e, principalmente, complementares, mas é preciso discutir como transformar isso em algo coletivo”, conclui Mariana.

A adaptação a diferentes realidades é extremamente viável dentro dos programas de navegação. É fundamental a criação de metodologias próprias, que respeitem a realidade de cada centro de saúde, as características regionais, compreendendo e agindo de forma participativa engajando gestores, equipes e navegadores.

Um exemplo de como a navegação pode se adaptar é o programa de navegação do hospital Araújo Jorge, em Goiânia, que atua com projetos de pesquisas clínicas. Larissa Orsolini, enfermeira do centro de pesquisas de ginecologia e mama do hospital, conta como a criação e adaptação à realidade local melhorou a performance de inclusão de pacientes em estudos clínicos.

“Alocamos uma pessoa do centro de pesquisa e estudo clínico com domínio dos protocolos dentro do ambulatório para facilitar a identificação de pacientes que poderiam ser incluídas nos estudos. Mas observamos que para chegar no time point de oferecer um estudo clínico, havia deficiência nas etapas anteriores como diagnóstico com informação faltando, pedido de exame sem retorno, etc. Assim, passamos a atuar nesse momento, fazendo o acompanhamento da paciente e, com isso, melhoramos o número de inclusão em estudo clínico. Isso nos mostrou que o



mais importante é atuar nas fases pré-estudos, porque ampliamos a possibilidade de tratamento da paciente. Se a mulher não estiver apta a participar do estudo, conseguimos facilitar a vida dela encaminhando para o tratamento adequado.”

Esse envolvimento da navegação com estudos clínicos possibilita a muitas pacientes tratamentos inovadores aos quais, normalmente, elas não teriam acesso, e ajuda a desconstruir a ideia de cobaia, mostrando que essa é uma oportunidade de receber o que há de melhor.

O papel da navegação em diferentes frentes é visto por Maira Caleffi, mastologista e presidente voluntária da Femama, como uma forma de unificar o trabalho com base nas necessidades da paciente. “Os sistemas de saúde público e privado são fragmentados e a paciente se perde. Temos gente trabalhando pelo diagnóstico precoce, outros pelo tratamento adequado, mas precisamos unir tudo e, para isso, precisamos dos projetos de navegação.”

Segundo Rosemar Macedo, essa união por meio de navegadores em todo o país é mais do que necessária. “Essa parceria possibilita a busca por incentivos financeiros para projetos pilotos em navegação e o desenvolvimento de plataformas digitais para identificação do paciente em toda a jornada, identificando gargalos e agindo para lidar com eles.” A mastologista ainda reforça a importância de que os programas de navegação sejam pensados de forma não exclusivamente pontual, mas com perspectivas futuras.



## O uso da tecnologia na facilitação da jornada

### Projeto Movimento Saúde 2030 – Plataforma colaborativa em parceria com a Roche

Adriana Mallet, médica e coordenadora Geral de Projetos da SAS Brasil (Saúde e Alegria do Sertão), apresentou o Movimento Saúde 2030 que busca provocar uma transformação na jornada de pacientes com uso de tecnologias e inteligência de dados.

#### Para isso, foram determinados três grandes objetivos:

- Descentralização do cuidado em saúde, tirando o hospital do centro e colocando o paciente;
- Medicina baseada em valor para resolver os problemas reais do paciente;
- Empoderamento do paciente, para que ele possa ter acesso aos próprios dados e, a partir disso, cuidar da própria saúde se conectando a profissionais da área.

Não podemos pensar na saúde dos sonhos sem falar em tecnologia. Com ela podemos chegar a muito mais gente e garantir uma qualidade muito maior na assistência ao paciente”, destaca Adriana.

O Movimento 2030 é uma plataforma de cocriação que visa reunir diferentes setores a fim de promover saúde em comunidades utilizando inovação por meio de uma rede colaborativa, com potencial de expandir suas iniciativas para outros países da América Latina. O Brasil está conectado ao Movimento e está desenvolvendo um projeto piloto que visa conectar os diferentes níveis de atenção, melhorando a experiência da paciente de câncer de mama e facilitando a sua navegação desde o rastreio, passando pelo diagnóstico e tratamento. O projeto ainda está em fase inicial e também contará com uma etapa importante de qualificação para os diferentes profissionais da saúde e médicos que atuam nas redes de atenção primária, secundária e terciária.

A fim de garantir um olhar abrangente e a identificação dos principais gargalos e oportunidades de melhoria, essa iniciativa do Brasil está sendo conduzida por uma rede de profissionais com alta expertise no Sistema Único de Saúde, incluindo as especialistas Adriana Mallet, Rosemar Rahal e Sandra Gioia.



Além disso, a SAS Brasil também atua em outros temas relacionados à Saúde da Mulher e é responsável pelo projeto Anariá, realizado desde 2013, com foco no combate ao câncer do colo do útero.

Olhando para o câncer do colo do útero, a jornada da mulher começa na atenção primária, onde ocorre o rastreamento com a realização de Papanicolau, havendo alteração, a paciente é encaminhada para a realização de uma colposcopia e, posteriormente, para estadiamento, em caso positivo para câncer, e tratamento. Mas muitas se perdem nesse caminho. Assim, o projeto Anariá, trabalha na tentativa de resolver esse problema por meio da tecnologia, oferecendo às cidades um software que alerta médicos e enfermeiros sobre a conduta a ser tomada e o encaminhamento adequado da paciente. Esse rastreamento organizado é um primeiro passo importante e de grande impacto na tentativa de minimizar a perda das pacientes.

Quando a mulher chega ao segundo nível de atenção à saúde, quando o Papanicolau apresenta alteração e precisa de colposcopia, foi identificado um grande gargalo no agendamento e na realização do exame, com mulheres que muitas vezes precisavam viajar mais de mil quilômetros para ter acesso ao exame. Mais uma vez, o projeto valeu-se da tecnologia criando a telecolposcopia, em 2019. Assim, médicos generalistas e/ou enfermeiras vão até a mulher que precisa de seguimento em regiões mais remotas, realizam o exame e se comunicam, por vídeo chamada, com especialistas em grandes centros de referência que realizam um laudo e orientam a realização de biópsia em casos onde há necessidade.

Para além disso, está sendo implementado um sistema que reúne todas essas etapas e organiza a jornada da paciente, aprimorando o cuidado dessas mulheres e impedindo que elas se percam no meio do caminho.

“Tudo isso consolida nossos objetivos de colocar a paciente no centro. Já estamos fazendo isso com câncer do colo do útero, começando em câncer de mama e queremos fomentar parcerias para o desenvolvimento e a implementação dessas funções resolutivas, sustentáveis e escaláveis para todo o cuidado em saúde da mulher”, explica Adriana.



## Conclusão

A **navegação** é um modelo de prestação de serviços centrado na paciente, com foco no cuidado contínuo, permitindo que ela se movimente no sistema de saúde, que sabemos que é complexo e fragmentado, em tempo adequado.

O **navegador** guia a paciente por esse sistema, identificando e reduzindo as barreiras, coordenando os próximos passos, colaborando com a equipe médica, conectando aos recursos necessários e empoderando a paciente, levando ao tratamento em tempo oportuno e de qualidade e a uma experiência positiva na utilização do sistema de saúde.

Ao longo dessas páginas, você pode ver inúmeras **ideias práticas** que fazem a diferença na vida de mulheres com câncer de mama. E essas são apenas algumas dentre inúmeras soluções que encontramos Brasil a fora. São propostas que podem ser facilmente adaptadas a diferentes realidades, implementadas juntas ou separadas e que trazem resultados efetivos em toda a jornada. Mas, para isso, precisamos ampliar a atuação do navegador na atenção contínua, desde a prevenção até os cuidados paliativos.

Temos que dar visibilidade a medidas como essas para evitar que mulheres em todo o país continuem se perdendo dentro do sistema, consequentemente evitando que o câncer de mama continue sendo diagnosticado tardiamente e que mulheres continuem morrendo como resultado desse desvio de rota em suas jornadas de saúde.

Precisamos falar e mostrar o valor da navegação de pacientes com análises de custo-efetividade para que possamos integrar a navegação nas **políticas públicas**, fazendo com que isso se torne uma realidade para todo o país.





## Referências Bibliográficas

Assis M, Santos ROM, Migowski A. Detecção precoce do câncer de mama na mídia brasileira no Outubro Rosa. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 30(1), e300119, 2020

Cantril CA. Overview of Nurse Navigation. Chapter 1. *Oncology Nurse Navigation: Delivering Patient-Centered Care Across the Continuum*. Oncology Nursing Society; 2014.

Costa, A. Você sabe o que é experiência do paciente? Maio/2017. <http://www.ibes.med.br/voce-sabe-o-que-e-experiencia-do-paciente/>. Acessado em: 21 de Junho de 2020.

Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open* 2013; 3:e001570. doi:10.1136/bmjopen-2012-001570.

Freeman HP, Rodriguez RL. History and Principles of Patient Navigation. *Cancer* [Internet]. 2011 [acesso 2018 fev 20]; 117: 3537-40. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.26262/references>.

Freeman H.P. The Origin, Evolution, and Principles of Patient Navigation. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* [Internet]. 2012 [acesso 2018 fev 20]; 21(10). Disponível em: <http://www.womenscanceradvocacy.net/content/dam/wecan/pdf/Patient%20Navigation%20Freeman.pdf>.

Hawley ST, Janz NK, Lillie SE, Friese CR, Griggs JJ, Graff JJ et al. Perceptions of care coordination in a population-based sample of diverse breast cancer patients. *Patient Educ Couns* 2010; 81 Suppl: 34-40.

Instituto Nacional de Câncer. Migowski A, Dias MBK, organizadores. Diretrizes para a detecção precoce do câncer de mama no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2015.



Instituto Nacional de Câncer. Câncer de mama: vamos falar sobre isso?. INCA, 2019. Quinta edição revista e atualizada. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//cartilha-cancer-de-mama-vamos-falar-sobre-isso2016.pdf>

Lewis R, Neal RD, Williams NH, France B, Wilkinson C, Hendry M et al. Nurse-led vs. conventional physician-led follow-up for patients with cancer: systematic review. *J Adv Nurs* 2009; 65:706-23. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04927.x

McMullen L. Oncology Nurse Navigators and The Continuum of Cancer Care. *Seminars in Oncol Nurs* [Internet]. Pautasso, F. F. Dissertação de mestrado: Desenvolvimento de um Programa de Navegação de Pacientes para um Centro de Alta complexidade. UFCSPA. Porto Alegre, 2018.

Migowski A, Stein AT, Ferreira CBT, Ferreira DMTP, Nadanovsky P. Guidelines for early detection of breast cancer in Brazil. I - Development methods. Diretrizes para detecção precoce do câncer de mama no Brasil. I - Métodos de elaboração. *Cad Saude Publica*. 2018;34(6):e00116317. Published 2018 Jun 21. doi:10.1590/0102-311X00116317

Migowski A, Silva GAE, Dias MBK, Diz MDPE, Sant'Ana DR, Nadanovsky P. Guidelines for early detection of breast cancer in Brazil. II - New national recommendations, main evidence, and controversies. Diretrizes para detecção precoce do câncer de mama no Brasil. II - Novas recomendações nacionais, principais evidências e controvérsias. *Cad Saude Publica*. 2018;34(6):e00074817. Published 2018 Jun 21. doi:10.1590/0102-311X00074817

Mollica, Michelle A., et al. "Patient experiences of cancer care: scoping review, future directions, and introduction of a new data resource: Surveillance Epidemiology and End Results-Consumer Assessment of Healthcare Providers and Systems (SEER-CAHPS)." *Patient Experience Journal* 4.1 (2017): 103-121.



Migowski A, Dias MBK, Nadanovsky P, Silva GAE, Sant'Ana DR, Stein AT. Guidelines for early detection of breast cancer in Brazil. III - Challenges for implementation. Diretrizes para detecção precoce do câncer de mama no Brasil. III - Desafios à implementação. *Cad Saude Publica*. 2018;34(6):e00046317. Published 2018 Jun 25. doi:10.1590/0102-311X00046317

O'Malley AS, Sheppard VB, Schwartz M, et al. The role of trust in use of preventive services among low-income African-American women. *Prev Med* 2004; 38: 777-85.

Pautasso FF, Zelmanowicz AM, Flores CD, Caregnato RCA. Atuação do Nurse Navigator: revisão integrativa. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2018 [acesso 2018 abr 12]; 39: e2017-01022018. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/79636/46645>.

Pedersen A, Hack T. Pilots of oncology health care: a concept analysis of the patient navigator role. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2010 [acesso 2018 fev 10]; 37(1): 55-60. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20044339>.

Shen MJ, Binz-Scharf M, D'Agostino T, Blakeney N, Weiss E, Michaels M et al. A mixed methods examination of communication between oncologists and primary care providers among primary care physicians in underserved communities. *Cancer* 2015; 121: 908-15. doi: 10.1002/cncr.29131.

Sumário Executivo: Diretrizes para a Detecção Precoce do Câncer de Mama no Brasil, Ministério da Saúde. INCA, 2017. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//sumario-diretrizes-deteccao-precoce-mama-2017.pdf>

The Cancer Institute. Executive Training on Navigation and Survivorship: finding your patient focus: Guide for Program Development. Washington, DC: GW Cancer Institute; 2014.



The Cancer Institute. Advancing the Field of Cancer Patient Navigation: A Toolkit for Comprehensive Cancer Control Professionals. Washington, DC: GW Cancer Institute; 2016.

Walsh J, Young JM, Harrison JD, Butow PN, Solomon MJ, Masya L, et al. What is important in cancer care coordination? A qualitative investigation. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2011; 20: 220-7. doi: 10.1111/j.1365-2354.2010.01187.x.

2013 [acesso 2018 fev 10]; 29(2): 105-17. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23651680>.

Wells K.J., et al. Innovative approaches to reducing cancer health disparities: the Moffitt Cancer Center patient navigator research program. *J Cancer Educ [Internet]* 2011 [acesso 2017 fev 25]; 26 (4): 649–57. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21573740>.

Wilcox B, Bruce SD. Patient navigation: a “win-win” for all involved. *Oncol Nurs Forum [Internet]*. 2010 [acesso 2018 fev 10]; 37(1): 21-5. Disponível em: [file:///D:/Users/ISCOMPA/Downloads/M7538225V73U738G\\_first.pdf](file:///D:/Users/ISCOMPA/Downloads/M7538225V73U738G_first.pdf).

Wolf PhD, C. P. X. P., and A. Jason. “Defining patient experience.” *Patient experience journal* 1.1 (2014): 7-19.

Young JM, Butow PN, Walsh J, Durcinoska I, Dobbins TA, Rodwell L, et al., Multicenter randomized trial of centralized nurse-led telephone-based care coordination to improve outcomes after surgical resection for colorectal cancer: the CONNECT intervention. *J Clin Oncol* 2013; 31: 3585-91. doi: 10.1200/JCO.2012.48.1036.

Yélamos, Carmen, et al. “Experiencia del paciente: una nueva forma de entender la atención al paciente oncológico.” *Psicooncología* 15.1 (2018): 153.



