



A TRAJETÓRIA DO PACIENTE COM CÂNCER: DA DESCOBERTA DA DOENÇA AO TRATAMENTO

NO BRASIL, ESSE PERCURSO PODE SER BASTANTE TORTUOSO NO SUS. FILAS PARA MARCAR CONSULTA E DEMORA PARA OBTER UM DIAGNÓSTICO SÃO ALGUNS DOS OBSTÁCULOS ENFRENTADOS POR QUEM TEM A DOENÇA

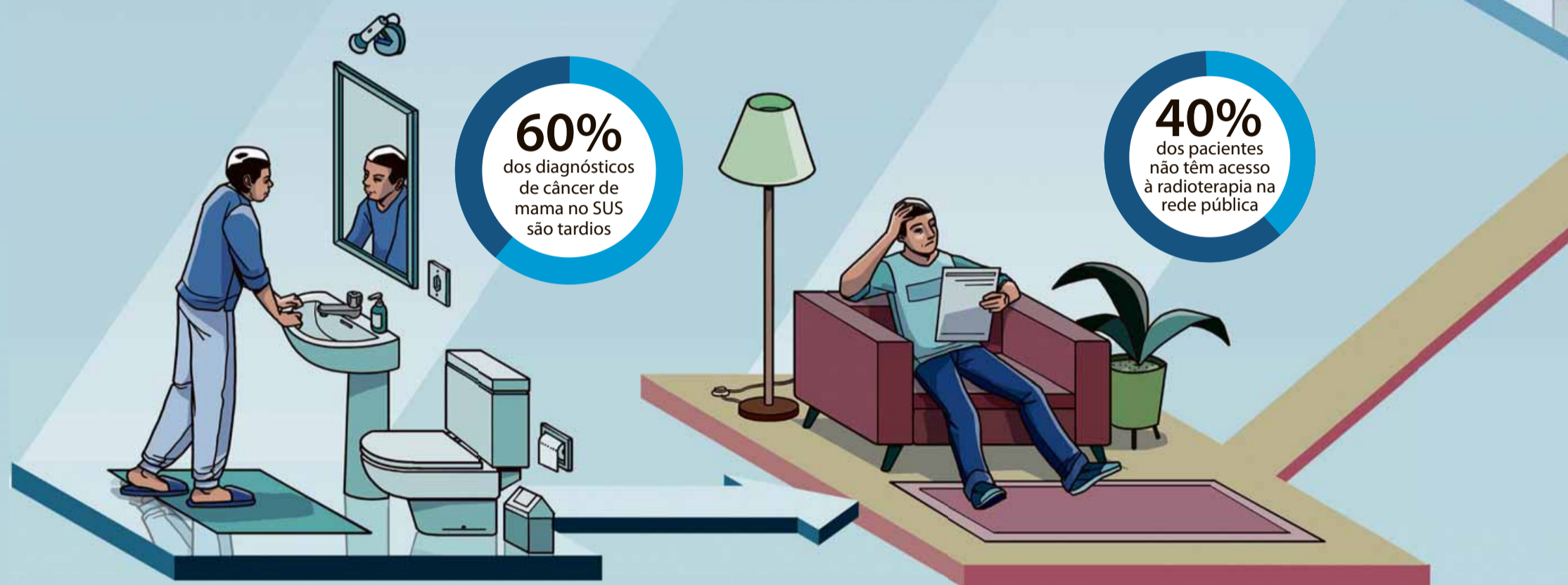
São inúmeras as dificuldades enfrentadas pelos pacientes com a doença no Sistema Único de Saúde (SUS). Além da demora do diagnóstico, é preciso enfrentar filas para marcar consultas. Nesse quesito, a falta de transparência é flagrante. A pessoa não sabe em qual lugar está na lista de espera e nem tem previsão de quando poderá ver um especialista (veja no infográfico abaixo). Sem falar na infraestrutura precária, com carência de equipamentos. Existe uma falta de priorização do câncer dentro

da saúde pública, que vai da assistência desde o primeiro sintoma até os cuidados paliativos.

Além disso, como mostra um levantamento inédito realizado pelo Instituto Oncoguia, o tratamento medicamentoso no SUS pode variar conforme o centro oncológico, com potenciais consequências para a curabilidade e longevidade do paciente. O trabalho foi apresentado durante o 7º Fórum Nacional de Políticas de Saúde em Oncologia, que aconteceu nos dias 27 e 28 de junho no Instituto Sírio Libanês

de Ensino e Pesquisa, em São Paulo.

O evento foi promovido pelo próprio Instituto Oncoguia, ONG que oferece apoio ao paciente com câncer por meio de ações de educação, conscientização e defesa de seus direitos (www.oncoguia.org.br). Participaram do encontro sociedades de especialidades, profissionais de saúde, acadêmicos, ONGs, administradores hospitalares, gestores públicos, indústria farmacêutica, pesquisadores, auditores, conselheiros de saúde além de operadoras de planos de saúde.



1º PASSO SERÁ QUE É CÂNCER?

SUSPEITA

A paciente percebe um nódulo na mama e procura uma unidade básica de saúde. Ali, depois de exames iniciais, verifica-se que ela deve ser encaminhada para um mastologista em um centro de média complexidade. Esse especialista pode pedir uma biópsia, posteriormente analisada por um patologista, o profissional que atesta ou não o diagnóstico de um câncer.

O QUE ACONTECE NA PRÁTICA

A pessoa não consegue chegar ao especialista nem fazer um exame, porque não há prazo para agendamento, realização do procedimento e entrega do resultado. Ela tem de ficar esperando em casa por um telefonema da administração do posto de saúde indicando onde e quando vai ser atendida. Não tem ideia também de qual é seu lugar na fila de espera.

COMO DEVERIA SER

O Instituto Oncoguia propôs no Congresso a sugestão de Projeto de Lei nº 11/2016, chamado de Operação Waze. Utilizando-se a lógica do aplicativo de mesmo nome, ele pretende estabelecer que o paciente saia da unidade de saúde com um protocolo indicando local, data e horário da realização. Além disso, obriga os gestores a divulgar as filas de espera.

BONS EXEMPLOS

Em Porto Alegre, a prefeitura disponibilizou um serviço online que permite ao paciente acompanhar seu lugar na fila de espera por um procedimento, uma consulta ou afim. Já em Santa Catarina há uma lei estadual, de nº 17066/2017, obrigando os gestores a darem publicidade às listas de espera. Em Joinville, no interior do estado, deve-se também por lei dizer quando e aonde a pessoa vai ser atendida e publicar as listas de espera online. No mesmo estado, na cidade de Blumenau, a secretaria de saúde municipal divulga as filas de espera no seu site.

2º PASSO ESTOU COM CÂNCER E AGORA?

TRATAMENTO RÁPIDO

Com o diagnóstico de um câncer em mãos, o acesso ao primeiro tratamento deveria ser rápido e de acordo com o tipo específico de câncer. A lei conhecida como dos 60 dias estabelece esse prazo para a realização do primeiro tratamento do câncer, a contar a partir da assinatura do laudo anatomopatológico.

COMO É NA REAL

Além da falta de patologistas e da demora em conseguir uma biópsia e seu resultado, há carência de oncologistas, hospitais especializados e cirurgiões, entre outros profissionais qualificados. Sem falar na diferença de protocolos de tratamento, muitas vezes devido à escassez de recursos financeiros, entre as unidades do SUS.

COMO DEVERIA SER

Hoje em dia um tratamento adequado de um câncer depende de uma caracterização mais sofisticada do tumor, por meio de testes genéticos e marcadores. Não basta descobrir um caso de câncer de mama, por exemplo, é preciso identificar seu subtipo. Isso direciona o tratamento e aumenta a probabilidade de que a terapêutica indicada produza o efeito desejado. Mas esse quadro ainda é muito deficiente no SUS.

DIREITOS E BENEFÍCIOS

LEGAIS DO PACIENTE ONCOLÓGICO

A lei mais conhecida em prol das pessoas com câncer é a dos 60 dias. Ela estabelece que, entre o resultado da biópsia e o início do primeiro tratamento oncológico, não deveriam se passar 60 dias. Para muitos, não saiu do papel. "Os hospitais não cumprem", diz o oncologista Rafael Kaliks, diretor científico do Instituto Oncoguia. Ele argumenta que, juntamente com a lei, não houve um aumento, por exemplo, do número de oncologistas e hospitais especializados.

"A lei empoderou o paciente", afirma Tiago Farina, diretor jurídico do Oncoguia. "Ele pelo menos sabe que, passados os 60 dias, pode reclamar." No entanto, segundo Farina, é ineficiente porque não trouxe punição para quem descumpri-la. "Há pouco controle, não é transparente."

Segundo Pascoal Marracini, Presidente da Associação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Combate ao Câncer (ABIFICC), os hospitais têm cumprido os prazos e se adequaram à lei por meio da contratualização (formalização da relação entre gestores públicos de saúde e hospitais integrantes do SUS) pelas pactuações físicas e financeiras de atendimento ambulatorial e hospitalar. "Quando os pacientes chegam para a primeira consulta, muitos já estão com os exames há mais de 60 dias de realização", afirma.

O Observatório de Bioética e Direitos Humanos da Universidade de Brasília apresentou um projeto de lei na Câmara dos Deputados que cria o código de direitos humanos dos pacientes, que prevê, entre outras coisas, o direito a uma segunda opinião médica.

O CÂNCER NA VOZ DELAS

MARIA PAULA BANDEIRA, 31 ANOS

“Foram as mãos santas da Clarissa que detectaram meu tumor, em abril de 2011”, emociona-se a advogada pernambucana.

“Naquela ocasião, minha irmã, que é fisioterapeuta, orientava posturas em uma aula de RPG, quando senti um desconforto na mama e veio a suspeita”, lembra Maria Paula.

“O laudo da biópsia saiu no começo de maio e, em meados do mesmo mês, já passei por uma cirurgia”, conta. Usuária de rede privada de saúde, Maria Paula lamenta a demora encarada por pacientes do SUS. “Sentia-me mal em acompanhar a longa espera de tantos amigos, é uma diferença muito injusta”, diz.

Sessões de quimioterapia, radioterapia, além de hormonioterapia resultaram em queda de cabelos, náuseas, inchaços e baixa autoestima.

“Na época, Rodrigo, meu marido, dizia que esses efeitos colaterais eram a prova de que as terapias funcionavam”, relata. O tratamento foi considerado um sucesso e por 5 anos o câncer esteve domado.

Até que em 2016 exames revelaram uma metástase. “Sofri novo impacto, pensei na finitude da vida”, lembra. Outra vez as medicações e recursos terapêuticos entraram na rotina.

Hoje, o sorriso doce de Maria Paula acalenta milhares de seguidoras em seu perfil (@lencododia). A advogada integra o time de agentes da Rede Mais Vida, do Instituto Oncoguia, um projeto que apoia pacientes de câncer de mama metastático e que, entre outras coisas, contribui para a disseminação de informações de qualidade, além de orientação sobre os direitos. “É uma rede de amor e esperança”, opina.

“Acredito em milagre, vejo a cura todos os dias.”

REGIANE COSTA HESPANHOL, 39 ANOS

“Foi no ano de 2011 que encontrei um nódulo na mama durante o autoexame”, lembra a agente de saúde. “Esperei mais de 4 meses para conseguir uma consulta com o mastologista da rede pública, que solicitou um ultrassom.” Na ocasião, não foi detectado o câncer. Regiane foi orientada a suspender o anticoncepcional e engravidou.

Por conta de sua profissão, a paulistana sabia que algo estava errado e foi atrás de nova consulta. Meses de demora e, outra vez, nenhum diagnóstico. Sua filha Leticia nasceu linda e, mesmo com desconfortos da mãe, recebeu um presente valioso: foi amamentada por mais de um ano.

Ainda na fase do aleitamento da pequenina, Regiane notou uma ferida no seio, o que a levou a procurar nova ajuda médica.

O tempo corria. Encaminhada para a raspagem, foi nessa etapa que, finalmente, fez a mamografia que revelou o tumor. Já era 2013 quando o tratamento começou.

Tempos descobriu-se metástase óssea e pulmonar. “Emagreci bastante e, na época, fiquei até sem poder andar, mas sempre tive muito apoio de familiares e amigos”, recorda-se.

“A Rede Mais Vida tem ajudado a me posicionar”, salienta. “Por meio de uma palestra, soube de uma nova medicação, conversei com meu médico, estou usando e tudo está controlado”, comemora.

“Já tive ódio do câncer, mas agora tenho consciência de que ele não é o protagonista da minha vida”, diz e completa “ele é só uma parte da minha história”.

“O câncer transforma a nossa forma de viver, hoje posso dizer que vivo de verdade.”

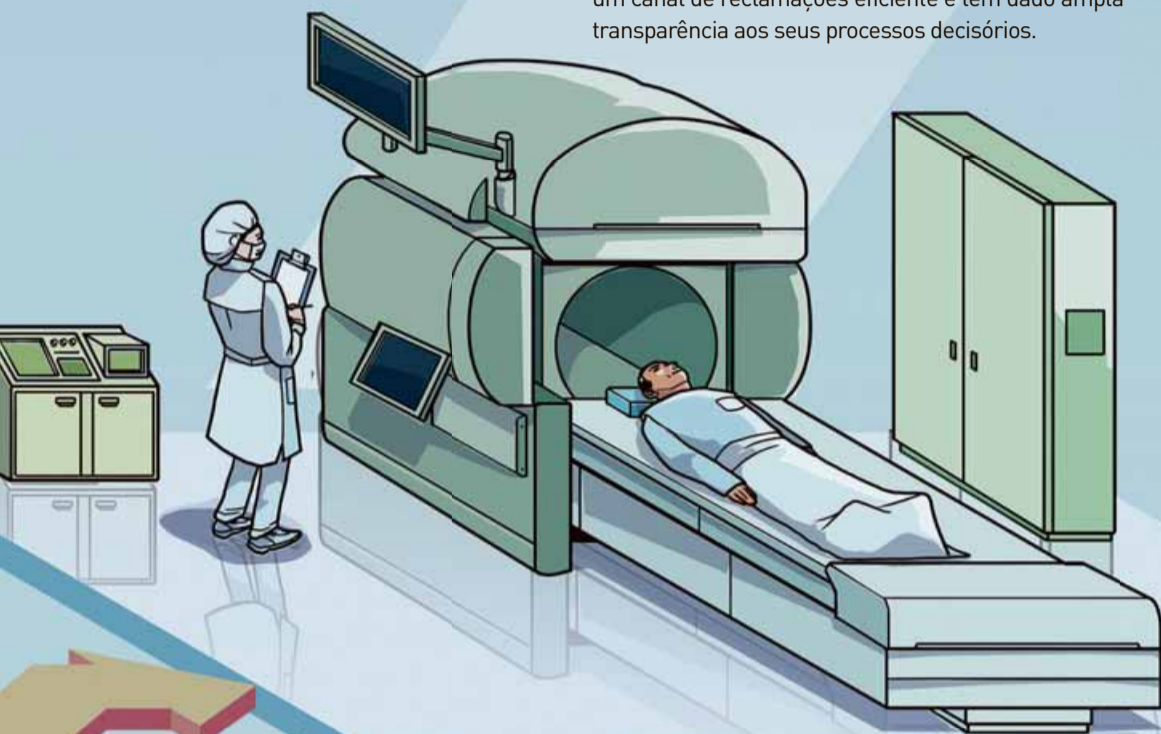
PROBLEMAS DE QUEM TEM CÂNCER

E DEPENDE DOS PLANOS DE SAÚDE

De acordo com Tiago Farina, diretor jurídico do Instituto Oncoguia, é preciso reconhecer avanços no setor de planos de saúde de 2011 para cá. A Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) estabeleceu prazos máximos de atendimento (que não podem superar 21 dias), criou um canal de reclamações eficiente e tem dado ampla transparência aos seus processos decisórios.

Desde 2014, em razão da aprovação de uma lei, os planos são obrigados a fornecer aos pacientes medicamentos antineoplásicos de uso oral em domicílio, bem como remédios para controle de eventos adversos. Apesar disso, a revisão do rol de procedimentos de cobertura obrigatória é muito lenta e burocrática. "Isso é feito a cada dois anos. Nesse prazo, muita coisa pode acontecer, novas tecnologias podem surgir", diz ele. "O processo de revisão do rol precisa ser mais dinâmico, até porque a ANS, apesar de bem intencionada, não possui estrutura adequada para fazer um trabalho de avaliação

de tecnologia com a velocidade que o caso requer." Essa burocratização trouxe ainda um disparate regulatório no que se refere aos quimioterápicos: os remédios orais entram na revisão bienal, já para os intravenosos basta o registro na Anvisa para serem de cobertura obrigatória. "É meio sem lógica: por que esses medicamentos são tratados de modo diferente?", questiona Farina. Para aperfeiçoar o processo, o Instituto Oncoguia propõe uma avaliação do rol que seja feita anualmente. "Não é o ideal, mas já é melhor do que a cada dois anos", acredita.



3º PASSO SUPORTE ADEQUADO DURANTE O TRATAMENTO

EQUIPES MULTIPROFISSIONAIS

Assistentes Sociais e fisioterapeutas devem compor o quadro de especialistas que acompanham o paciente desde o diagnóstico. A presença de nutricionista também é essencial. Um cardápio personalizado contribui para aplacar sintomas como a constipação intestinal, que é responsabilizada por dores. Além de psicólogos, que são de grande valia. Isso, no entanto, ainda se restringe a alguns centros de excelência do SUS.

TRATAMENTO PARA A DOR

Sem dúvida, é um dos sintomas mais importantes. Estimativas mostram que 80% dos pacientes convivem com esse desconforto que pode beirar o insuportável e traz grande impacto na qualidade de vida. O tratamento deve começar junto do diagnóstico. Há ainda a dor crônica que acomete de 10 a 20% de pacientes com o câncer controlado, ou seja, nos pós-tratamento.

4º PASSO VIVENDO COM CÂNCER: SIM, UMA REALIDADE

UMA DOENÇA CRÔNICA

Com o avanço do tratamento nas últimas décadas, o câncer deixou de ser uma sentença de morte e, em muitos casos, o paciente vive anos a fio com a doença. Há um novo câncer, mas isso ainda não foi assimilado por todos. Existem boas notícias.

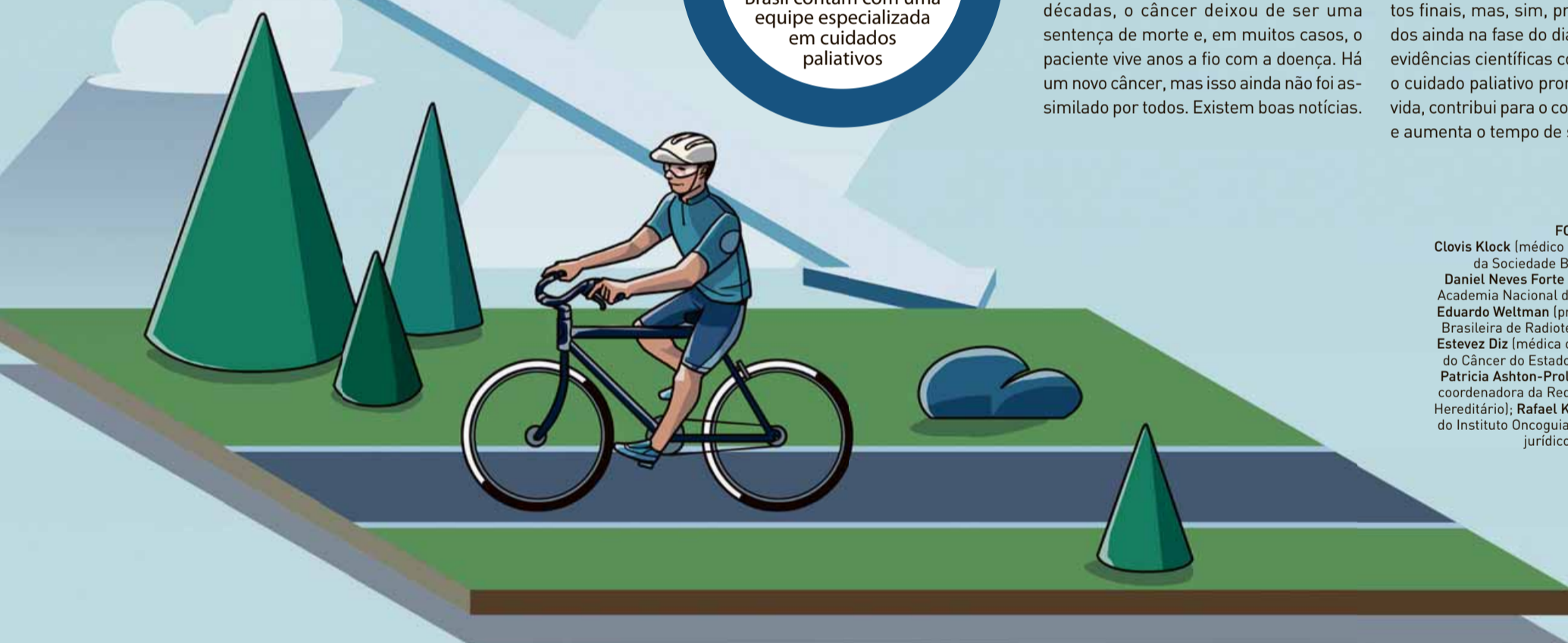
CUIDADOS PALIATIVOS

Eles não devem se restringir aos momentos finais, mas, sim, precisam ser iniciados ainda na fase do diagnóstico. Existem evidências científicas consistentes de que o cuidado paliativo promove qualidade de vida, contribui para o controle de sintomas e aumenta o tempo de sobrevida.

Estimativas revelam que apenas

3%

dos grandes hospitais do Brasil contam com uma equipe especializada em cuidados paliativos

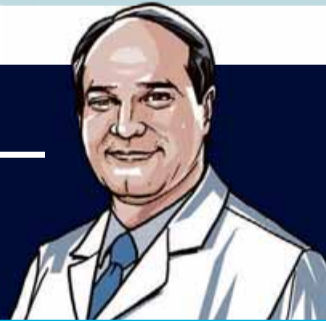


FONTES CONSULTADAS:
 Clovis Klock (médico patologista, presidente da Sociedade Brasileira de Patologia); Daniel Neves Forte (médico, presidente da Academia Nacional de Cuidados Paliativos); Eduardo Weltman (presidente da Sociedade Brasileira de Radioterapia); Maria del Pilar Estevez Diz (médica oncologista do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo (ICESP)); Patrícia Ashton-Prolla (médica geneticista, coordenadora da Rede Brasileira de Câncer Hereditário); Rafael Kaliks (diretor científico do Instituto Oncoguia); Tiago Farina (diretor jurídico do Instituto Oncoguia)

Arte: Gil Tokio

PAULO HOFF

DIRETOR DO INSTITUTO DO CÂNCER DE SÃO PAULO OCTAVIO FRIAS DE OLIVEIRA E DO CENTRO DE ONCOLOGIA DO HOSPITAL SÍRIO LIBANÊS



Entrevistado por Luciana Holtz, presidente do Instituto Oncoguia, na abertura do fórum do instituto. Veja os principais trechos de sua fala:

DIAGNÓSTICO

"A detecção precoce garante um bom resultado, mas há dificuldade para o acesso inicial. Mesmo em SP, 55% dos diagnósticos de câncer acontecem em estágios avançados. É urgente que haja educação do profissional de saúde nas UBS/AMAS para que ele tenha maiores noções sobre o sinal/sintoma da doença. Na outra ponta, educar a população para identificar sintomas."

BUROCRACIA

"O País também tem urgência em reduzir a burocracia para marcar exames, entre os quais biópsias. Deve haver planejamento adequado e organização dos prontuários para diminuir as filas. Nos Estados Unidos, existem prontuários eletrônicos, com códigos compartilhados e em sistemas com transparência. Também é necessá-

rio capacitar melhor os profissionais para diagnósticos mais precisos."

SOBRE TRATAMENTO

"Há déficit de médicos especializados em radioterapia e de físicos dessa área. Em relação à aprovação de medicamentos, o Brasil é lento e falta transparência, o que trava a incorporação de novas drogas no sistema de saúde. A indústria precisa rever precificação e ter mais consciência social. Países como a Inglaterra, por exemplo, têm uma inteligência e há resposta rápida com embasamento científico. Devemos considerar o que realmente impacta na qualidade de vida do paciente e não apostar só na novidade. A medicina do futuro é mais individualizada. Incluir análise molecular no SUS é fundamental. É preciso estudar o material genético do tumor."

ENTREVISTA LUCIANA HOLTZ

PRESIDENTE DO INSTITUTO ONCOGUIA



UM NOVO CÂNCER

TEMOS BOAS NOTÍCIAS NO MUNDO DO CÂNCER?

Sim, a principal é que hoje é possível curar muitas pessoas. Para isso, garantir diagnóstico precoce é fundamental. Todo mundo precisa saber que é necessário adotar hábitos saudáveis e que, diante de sinais e sintomas suspeitos, recorrer ao médico especialista e a exames rapidamente fará uma grande diferença no prognóstico. A outra notícia é que, sim, dá para viver com câncer, ter qualidade e mais tempo de vida.

EM VÁRIOS CASOS, O CÂNCER SE TORNOU UMA DOENÇA CRÔNICA?

Muitas pessoas vivem com o câncer dessa maneira, até mesmo com metástases. Para elas, garantir o acesso contínuo a tratamento e foco em

qualidade de vida é indispensável. O apoio de equipe multiprofissional e cuidado adequado da dor e da depressão, além de manejo de outros efeitos colaterais, também têm que ser prioridade. Mas isso não é realidade para grande parcela da população nessa situação e, pior, há desigualdades gritantes entre pacientes com planos de saúde e pacientes do SUS.

COMO DIMINUIR ESSA DESIGUALDADE?

O SUS deveria garantir um protocolo de tratamento idêntico e adequado em qualquer lugar do Brasil. Isso não acontece e existem diferenças imensas até na mesma cidade. Deveria também disponibilizar recursos

terapêuticos e drogas oncológicas atuais, oferecer protocolos de pesquisa clínica e garantir acesso fácil àqueles interessados em participar. Há, claro, que se investir mais em prevenção e diagnóstico do câncer no País.

HÁ UM NOVO CÂNCER E UM NOVO PACIENTE?

Da mesma forma que hoje conhecemos um novo câncer, com mais de cem diferentes tipos de doenças, aos poucos surge também um novo paciente. Ele se informa, compreende detalhes do seu problema e tratamento, assume responsabilidades e sabe cobrar seus direitos. No Oncoguia temos o PAR, o paciente ativo e responsável pela sua doença e saúde.